

TAMPEREEN YLIOPISTO

Johtamiskorkeakoulu

PYSÄHTYNYT JA RAJATTU ARKI.
FENOMENOLOGINEN TUTKIMUS MIELENTERVEYDEN
HÄIRIÖISTÄ KÄRSIVIEN HENKILÖIDEN KOKEMASTA
PAIKASTA JA AJASTA

Ympäristöpolitiikan ja aluetieteen koulutusohjelma

Pro gradu -tutkielma

Kesäkuu 2013

Ohjaaja: Anna-Kaisa Kuusisto-Arponen

Valeria Kerkkä

Tampereen yliopisto
Johtamiskorkeakoulu

KERKKÄ, VALERIA: Pysähtynyt ja rajattu arki. Fenomenologinen tutkimus mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden kokemasta paikasta ja ajasta

Pro gradu –tutkielma, 79 s., 2 liites.

Ympäristöpolitiikan ja aluetieteen koulutusohjelma
Kesäkuu 2013

Tutkimuksessa tarkastellaan mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arjen paikkakokemuksia. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisista paikoista ja rytmeistä mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arki muodostuu ja millaisia erilaisia kokemuksia näihin paikkoihin ja rytmeihin voi liittyä. Metodologisesti tutkimusta luonnehtii fenomenologinen tutkimusote, jonka avulla pyrittiin tuomaan esille yksilöiden kokemusten merkitys. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja se analysoitiin fenomenologisen analyysimenetelmän avulla.

Tuloksissa havaitaan, että arjen paikkoja luonnehtii passiivisuus, yksin olemisen tarve sekä näkymättömyys. Sairauden kokemuksen myötä arki rytmittyy tapahtumattomaksi ja sairautta edeltäneeseen elämään verrattuna sairauden arki koetaan pysähtyneeksi. Erityisesti kodista tulee arjen merkittävin paikka ja sairauden aikana tapahtuva kotiin jääminen saa aikaan eristäytymisen kierteen. Kodin ulkopuolisilta paikoista haetaan näkymättömillä olemista ja passiivisen oleskelun mahdollisuutta.

Tutkimuksen tuloksissa saadaan uutta tietoa siitä, millä tavoin mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden kokemuksellinen arki muodostuu. Tutkimuksen aihe on tärkeä erityisesti pohtiessa terveydenhoidon kehitystä avohoitopainotteiseen suuntaan. Tutkimuksessa havaitaan, että tästä huolimatta arjessa koetaan ulossulkeutumisen ja eristämisen mekanismeja. Jatkotutkimuksessa erityisesti kehollis-emotionaalisia kokemuksia ja entistä tarkemmin päivittäistä arkea tutkivalla näkökulmalla olisi mahdollista saavuttaa tarkempaa tietoa siitä, millaisia tilallisen rajautumisen prosesseja arjessa koetaan ja miten rajautumista olisi mahdollista ehkäistä.

Asiasanat: maantiede, paikka, kokemukset, arki, fenomenologia, mielenterveyshäiriöt

Sisällys

1	Johdanto	2
1.1	Mielenterveysmaantiede tutkimusalueena	6
2	Tutkimuskysymykset	9
3	Aineisto ja fenomenologia analyysimenetelmänä	11
3.1	Aineisto ja analyysimenetelmät	13
3.2	Fenomenologinen analyysimenetelmä	17
4	Arjen temporaalinen ja spatiaalinen ilmeneminen	22
4.1	Arjen rytmit ja tavanmukaisuus	22
4.2	Paikka ja arjen ympäristöt	24
4.2.1	Koti	29
4.2.2	Arjesta pakeneminen ja elvyttävät paikat	32
5	Mielenterveyden häiriö ja arjen merkitykset	35
5.1	Pysähdykset, rutiinit ja liike	36
5.1.1	Arjen hitaus ja kaudet	36
5.1.2	Eteenpäin liikkuminen	39
5.2	Koti arjen kokemusten rajana ja paikkoina	41
5.2.1	Kotiin jääminen	42
5.2.2	Kodin sisäiset paikat	44
5.2.3	Kodin rajat ja ulkopuolet	45
5.3	Sairauden mukana merkityksellistyneet paikat	49
5.3.1	Passiivisuuden mahdollistavat ympäristöt	50
5.3.2	Välttelyn paikat	53
5.3.3	Aktiivisuuden paikat	56
5.4	Rajautumisen ja eristäytymisen dynamiikkaa	58
5.4.1	Yksin olemisen eri puolet	59
5.4.2	Sairaus ja stigma eristävänä mekanismina	61
6	Lopuksi	68
7	Lähteet	75
	Liitteet	81

1 Johdanto

Mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt ovat kokonaisuus, jossa yhdistyy lukuisia eri näkökulmia. Historialliset ja edelleen olemassa olevat stigmaat ja ennakko-oletukset muovaavat mielikuvia mielenterveyden häiriöistä, minkä lisäksi mielenterveyden häiriöt kiinnittyvät yhteiskunnalliseen keskusteluun terveys- ja biopolitiikasta, hyvinvointivaltiota, syrjäytymisestä ja erilaisista yhteiskunnallisista muutoksista. Samalla kyse on yksilötason ongelmasta, joka vaikuttaa ihmisen elämään monilla eri tavoilla.

Tämän tutkielman aiheena on mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arki, arjen rytmit ja arjen paikkakokemukset. Arkea tutkitaan mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden omasta näkökulmasta ja erityisesti heidän arkeaan jäsentäviin ajallisiin ja tilallisiin rajanvetoihin ja määrittelyihin keskittyen. Tutkimuksen aiheeksi mielenterveyden häiriöt ja arki muotoutuivat kahden eri mielenkiinnon kohteen myötä. Ensinnäkin olin tätä tutkielmaa aiemmin kirjoittanut kandidaatintutkielmani niin sanotun mielenterveysmaantieteen tutkimuksen kehittämisestä, mikä sai minut kiinnostumaan aihepiirin tutkimisesta myös empiirisin menetelmin.

Tämän lisäksi tutkimusaiheen määrittymistä ohjasi mielenkiinto siitä, kuinka ihmisten arkiset ympäristöt muotoutuvat sellaisiksi kuin ne ovat ja millaisia toimintamahdollisuuksia niissä on olemassa kenelle tahansa. Tähän liittyen aloin pohtia, millaisina nämä arkiset ympäristöt näyttäytyvät ihmisille, joiden elämä ei syystä tai toisesta mukaudu yleisiin odotuksiin ja elämänkulkuun: jos julkisessa keskustelussa ollaan huolissaan syrjäytymisestä, niin onko toisaalta olemassa sellaista julkista tilaa, jossa on luvallista olla näkyvillä ja olemassa, vaikkei täyty tiettyjä normaaliuden kriteereitä? Millaista arki voi olla silloin, kun se ei täyty odotusten mukaisesti työnteosta tai opiskelusta ja miten ihmiset itse sen kokevat? Voisiko yhteiskunnallisella tai yhdyskuntasuunnittelulla luoda toimintaedellytyksiä ja ympäristöjä, joita erilaisissa elämäntilanteissa olevat ihmiset pystyvät aidosti hyödyntämään parantaakseen omaa asemaansa?

Näiden ajatusten myötä tutkielmani lähtökohdaksi asettui arjen, kokemuksia painottavan näkökulman sekä maantieteellisen teoreettisen taustan yhdistäminen. Halusin etsiä sellaisia arjen ympäristöjä, tiloja ja paikkoja, jotka muodostavat mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arjen elämismailman. Lisäksi halusin hahmottaa niitä tekijöitä, joista arki ja arjen tavanomaisuus koostuu. Tämän lisäksi pohdin, millä tavoin arjen kokemuksissa kohtaavat sairastaminen, osallisuus, ulkopuolisuus ja odotukset?

Lähestymistavan yksilö- ja kokemuslähtöisyys liittyy kandidaatintutkielmassani tekemääni havaintoon, jonka mukaan mielenterveyden häiriöt sitoutuvat tutkimuksissa usein johonkin instituutioon, jonka osa sairaudesta kärsivä ihminen on. Asettamalla tutkimuksen lähtökohdaksi nimenomaan henkilökohtaisen kokemuksen, päästään eroon oletuksesta, jossa hoitoinstituutio ja sen asettamat määrittelyt kuuluvat mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden kokemusmaailmaan. Toisaalta hoitopaikkoja ei pyritä itsessään sulkemaan kokonaan pois, vaan tavoitteena on löytää nimenomaan kullekin yksilölle oleelliset, arkea muokkaavat tekijät.

Mielenterveyteen liittyvät ongelmat koskettavat isoa osaa ihmisistä ainakin välillisesti. Esimerkiksi vuonna 2011 Kela korvasi sairauspäiviä psykiatrisin perustein 3 781 715 päivän verran, eli 1221 päivää tuhatta 16–67-vuotiasta ei-eläkeläistä suomalaista kohti. Psykiatriset syyt olivat toiseksi suurin sairauslomalle jäämisen syy sairauspäivien määrässä mitattuna. (Kelan sairausvakuutuslasko 2011.) Toisaalta palvelujärjestelmässä on tapahtunut muutoksia, joiden vuoksi mielenterveyden häiriö ei diagnoosina enää tarkoita laitoshoidon, vaan deinstitutionalisaatiokehitys on ohjannut hoitoa avohoidon suuntaan.

Deinstitutionalisaatiolla viitataan kehitykseen, jossa laitospaikkoja vähennetään ja laitostäytäntöjä puretaan. Laitoshoidon purkaminen on kuitenkin vain osa ideologista pyrkimystä, jossa tavoitellaan ”*vuorovaikutuksellista kenttää*”, jossa sairaat ihmiset ja muu yhteiskunta voisivat kohdata toisensa positiivisilla tavoilla. Pelkkä laitosten sulkeminen ei tähän johda, vaan tarvitaan myös toimintaedellytysten luomista myös sairauksista kärsiville ihmisille. (Salo 1996, 17.)

Suomessa 1980- ja 1990-luvuilla tapahtuneeseen kehitykseen, jolloin laitospaikkoja vähennettiin ja potilaat ohjattiin avohoidon piiriin, onkin viitattu dehospitalisaationa deinstitutionalisaation sijaan (Helén ym. 2011, 12). Avohuollon palveluiden ensisijaisuuden korostaminen on merkinnyt yksityisen asumisen nousemista avohuollon sijoittumisen paikaksi (Tedre 2006, 161). Avohoitoon siirtynyttä palvelujen kokonaisuutta kuitenkin yhä kritisoida siitä, että palvelut ovat hajaantuneita, eikä niiden kehittäminen ole sujunut yhtä nopeasti kuin laitospaikkoja vähentänyt yhteiskuntakehitys edellyttäisi (Helén ym. 2011, 43). Tämän tutkimuksen kannalta oleellinen kysymys on, millaiseksi arki muodostuu, jos sitä määrittävä ympäristö ei ole enää laitos tai hoitopaikka?

Sairauden ja sairastamisen merkitys yksilölle on tärkeä tutkimuskohde, koska sairastuminen muuttaa ihmisen elämää monella eri tavalla. Yksilötasolla sairastuminen voi tarkoittaa esimerkiksi sairaalaan joutumista, liikkumismahdollisuuksien rajoittumista tai muiden ihmisten avusta riippuvaisuutta. Myös omaan elämään kuuluvat paikat voivat värittyä eri tavalla sairauden vuoksi. Toisaalta mielenterveysongelmiin liittyy paljon asenteita, odotuksia ja mielikuvia, jotka voivat vaikuttaa siihen, miten sairastuneeseen henkilöön suhtaudutaan. Tämän vuoksi on perusteltua selvittää, mitä arjen keskellä sairastaminen ja toipuminen on: millaiset paikat, rutiinit, reitit ja siirtymät muodostavat sairastamisen arjen ja millaisia tulkintoja ja kokemuksia näihin liittyy.

Jukka Tontti (2000) kuvaa masennuksen arjen koostumista seuraavasti:

” – – masennuksen arki on erittäin moniulotteinen syiden ja seurausten kerrostuma, jossa suku- ja perhetaustaan, ruumis- ja sairauskokemuksiin, luonteeseen, tunteisiin, ajatteluun, ihmissuhteisiin, työhön, luontosuhteeseen, yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin malleihin sekä elämän tarkoituksen tai elämäntavan peruskysymyksiin kytkeytyvät hankaukset luovat paineisen ja puutteisen tilan, positiivisessa mielessä myös mahdollisen muutoksen alkuvoiman. Merkillepantavaa on se, että haastatellut ihmiset eivät käsittele masennusta sairautena, vaan elämäntilanteen kokonaishahmotuksena ”

(Tontti 2000, 119)

Myös tässä työssä mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt nähdään Tontin kuvauksen mukaisena, moniulotteisena kerrostumana, jota ei voi pelkistää vain psykiatristen määrittelyiden luokittamaksi sairaudeksi. Tiettyihin diagnooseihin tai oireisiin keskittymisen sijaan pyritään löytämään ne tavat, joilla tutkimuksen kohteena olevat henkilöt itse kuvailevat tilannettaan ja tämän avulla hahmottamaan arkea muovaavia merkityksiä.

Tässä tutkielmassa käsitellään mielenterveyttä yksilöiden kokemusten näkökulmasta, osana arjen tilallisia ilmiöitä. Tutkielma paikantuu osaksi ns. mielenterveyden maantieteen parissa tehtyjä tutkimuksia, erityisesti kysymyksiin siitä, mitä mielenterveyden ongelmat tarkoittavat yksilöiden kohdalla ja millaisiksi arjen käytännöiksi ongelmat heijastuvat. (Ks. esim. Chouinard 2012; Curtis ym. 2009; Milligan&Bingley 2007; Quirk, Lelliot & Seale 2006.) Tutkielman tavoitteena on selvittää mielenterveyden ongelmista kärsivien henkilöiden kokemuksia hoitotoimenpiteiden ulkopuolella jäävästä arjesta: arjen paikoista, reiteistä, toiminnasta ja vuorovaikutuksesta.

Arki käsitteenä viittaa jokapäiväiseen elämään, jota ihmiset elävät suurimman osan ajasta ja joka on läsnä missä tahansa (Jokinen 2005, 10). Tässä tutkielmassa kiinnostuksenkohteena on erityisesti arki sellaisena kuin sitä eletään varsinaisten hoitoinstituutioiden ulkopuolella. Tällöin mielenterveysongelmat ymmärretään elämään kokonaisvaltaisesti vaikuttaviksi asioiksi, jotka eivät ole sidottuja pelkästään hoitoon tai hoitotoimenpiteisiin, vaan jotka vaikuttavat siihen, miten ympäröivä maailma koetaan ja miten arjessa toimitaan. Tarkemmin arkea käsitellään luvussa 4.1.

Yksilöiden kokemusten ensisijaisuus pyritään tavoittamaan fenomenologisen tutkimusotteen avulla. Fenomenologiassa ollaan kiinnostuneita ihmisten kokemuksista ja tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä kuvaamaan kokemuksen ja maailman välistä suhdetta ja tällä saavuttaa käsitys tutkittavasta ilmiöstä (Heinämaa 2000, 72–73). Fenomenologista tutkimusotetta ja tutkimusotteen merkitystä aineiston keräämiseen ja analysointiin käsitellään luvussa 3.

1.1 Mielenterveysmaantiede tutkimusalueena

Mielenterveyden ja -sairauksien määrittelyihin ja käytäntöihin on aina liittynyt myös tilallisuus. Markku Salo (1996) kuvailee mielisairaaloiden ja köyhäinhoidon välistä yhteyttä 1700-luvun Englannissa: ajanmukaiseen ideologiaan sisältyi toisaalta köyhyyden näkeminen työmoraalin ongelmana, joka voitiin ratkaista sulkemalla ihmisiä työlaitoksiin. Erillisten mielisairaaloiden tarve taas nousee Salon mukaan esiin nimenomaan siksi, että yhteiskunnasta haluttiin sulkea pois hulluuden tuottama häiriö. (Salo 1996, 37–38.)

Tilallisen ulossulkemisen ideaa laitosten perustamiseen liittyen kuvailee myös Chris Philo (1997), jonka mukaan 1800-luvun ajatusmaailmaan sisältyi idea siitä, että hulluuteen voitiin vaikuttaa ”moraalisella hoidolla”, jossa ympäristön huonoille vaikutteille alttiit yksilöt tulisi sulkea järjestystäytyneisiin työlaitoksiin parantumaan (Philo 1997, 81; ks. Dear & Wolch 1987). Sekä Salon että Philon tulkintaan liittyen kannattaa huomioida, että mielenterveyden ongelmat itsessään ovat jatkuvien määrittelyjen kohteena oleva käsite. Yhteiskunnalliset ideat siitä, mikä on poikkeavaa, muuttuvat konkreettisiksi käytännöiksi, kun yksilö määritellään ”hulluksi” tai ”mielisairaaksi.” Määrittelyjen kohteeksi tuleva ihminen kohtaa joukon käytäntöjä, kuten erilaisia laitoksia, joiden avulla yhteiskunta pyrkii selviämään yksilön ongelmien kanssa. (Philo 1997, 74.)

Palvelujen järjestäminen ja sijoittaminen käyttäjien saavutettaviksi ovat yhä tilan ja sijainnin kautta hahmottuvia lähtökohtia. Voidaan myös esittää, että yksilönäkökulmasta avohoitokehitys, deinstitutionalisaatio ja dehospitalisaatio ovat merkinneet toisaalta hoitomuotojen muuttumista, mutta myös arjen elinpiirissä tapahtuvia muutoksia.

Seuraavassa käydään läpi erilaisia näkökulmia, joista käsin mielenterveyden ongelmia on maantieteen tutkimuksessa käsitelty. Tutkimuksen kohteen perusteella tutkimukset voidaan jaotella erilaisia laitoksia käsittelevään tutkimukseen ja ihmisen ja paikan välistä suhdetta käsitteleviin tutkimuksiin. (Philo 1997, 73.)

Niin sanotun mielenterveysmaantieteen kehitystä voidaan kuvata myös metodologis-ajallisilla aalloilla. Näistä ensimmäistä luonnehtii positivismilähtökohta ja

jälkimmäistä humanistinen tai strukturalistinen lähtökohta. Ensimmäisen aallon alku ajoittuu 1960–1970-luvulle, toinen aalto taas on ollut enemmän vallalla 80-luvulta alkaen, muokkautuen maantieteen kulttuurisen käänteen myötä myös postmodernin ja jälkistrukturalismin teemoihin. Tutkimusta tehdään kuitenkin edelleen molemmista metodologisista lähtökohdista. (Wolch ja Philo 2000.)

Mielenterveysmaantieteen ensimmäinen aalto alkoi 1960–1970-luvulla ja sen lähtökohdat voidaan liittää deinstitutionalisaatiokehitykseen. Laitosten purkaminen ja tästä seuranneet muutokset hoitojärjestelmässä toivat mielen sairauksien tutkimisen myös maantieteen piiriin. Metodologisesti ensimmäisen aallon tutkimukset pohjautuvat positivismiin: tutkimuksissa käytetään kvantitatiivisia metodeja ja tutkimuskohteena on laitosten toiminta ja sen arviointi. Teemallisesti ensimmäisissä tutkimuksissa pyrittiin selvittämään laitosten tehokkuutta, ja myöhemmin laitosten purun edettyä on siirrytty esimerkiksi yhteisöissä tapahtuviin palveluiden tarpeen mittauksiin tai yhteisöjen asenteiden tarkasteluun. (Wolch ja Philo 2000, 139–143.)

Laajempien ihmismaantieteen suuntausten kehittyessä kohti humanismia myös mielenterveyttä käsitteleviin tutkimuksiin tuli uusia metodologisia painotuksia. Mielenterveysmaantieteen toista aaltoa voi kuvailla humanistis-strukturalistiseksi ja se sai alkunsa 1980-luvulla. Toisen aallon tutkimuksissa käytetään kvalitatiivisia metodeja ja tutkimuslähtökohdissa huomioidaan myös yksilöt, kun taas ensimmäisen aallon tutkimuksissa yksilön asema rajoittui siihen, että tämä oli laitoksen toimintaan vaikuttava osatekijä. Kearnsin ja Moonin (2002) mukaan toisen aallon tutkimuksissa korostuu myös paikkojen ymmärtäminen konstruoituina aiemman, teknisemmän tilakäsityksen sijaan. Tutkimusteemoina toisen aallon tutkimuksissa ovat olleet esimerkiksi identiteetit ja kokemukset, eristäytyminen ja integroituminen muuhun yhteisöön (Wolch ja Philo 2000, 143–148).

Osana toisen aallon tutkimuksia kehittyi myös terapeutin maiseman käsite, jota on hyödynnetty laajasti sen kehittämisestä alkaen erilaisissa terveysmaantieteen tutkimuksissa (Milligan&Bingley 2007, 800). Gesler (1992) esittää, että tietyt luonnonympäristöt tai rakennetut ympäristöt voivat edistää fyysistä tai psyykkistä terveyttä. Terapeutin maiseman käsitteessä tila ymmärretään relationaalisena, jolloin siihen vaikuttaa niin fyysinen ympäristö, ihmisen kokemus kuin materiaaliset

olosuhteetkin (Milligan&Bingley 2007, 800–801). Käsitteen avulla pyritään tavoittamaan sitä, kuinka yksilön toimijuus ja yhteiskunnan rakenteet ja rajat kohtaavat ja ovat vuorovaikutuksessa (Williams 1998, 1193).

Terapeuttisen maiseman käsitettä on hyödynnetty erilaisissa suunnittelukysymyksissä (esim. Gesler ym. 2004) ja luontokokemusten tutkimisessa (esim. Conradson 2005). Milligan & Bingley (2007) esittävät, että myös arkisten ympäristöjen huomioiminen terveyteen vaikuttavien ympäristöjen tutkimuksessa mahdollistaa laajemman ja syvemmän kokonaiskuvan luomisen. He myös korostavat subjektiviteetin merkitystä: ei ole olemassa yhtä terapeuttista maisemaa, vaan kyse on aina yksilön kokemuksesta. (Milligan & Bingley 2007).

Vaikka yksilönäkökulma on korostunut tutkimuksissa, niin siitä huolimatta tutkimusten kohteena on usein ollut jokin hoitoinstituution osa. Tämä näkyy niin ensimmäisen kuin toisenkin aallon tutkimuksissa jopa silloinkin, kun aineisto on kerätty haastattelemalla mielenterveysongelmista kärsiviä henkilöitä: tutkimuksenasetteluihin on rakennettu nimenomaan hoitoinstituutioon liittyviä ongelmia. Tästä seuraa, että tutkimukset kohdistuvat mielenterveysongelmista kärsivien henkilöiden kokemuksiin nimenomaan osana tai suhteessa hoitoinstituutioon, eivätkä esimerkiksi arkeen sellaisenaan.

Jos tutkimusasetteluun sisältyy oletus hoitoinstituutiosta, on vaarana, että tällaiset oletukset voivat tuottaa tai toistaa näkemyksiä siitä, mitä mielenterveyden häiriö yksilön kannalta tarkoittaa. Hoitoa antavat laitokset tutkimuksenasetteluun kuuluvana lähtökohtana tuottavat esioletuksen siitä, että hoitoinstituutio on osa yksilön kokemusmaailmaa sekä siitä, että mielenterveyden häiriö määritellään hoitoinstituutioiden käyttämällä tavalla. Tästä syystä tutkimuksessani keskitytään lähtökohtaisesti subjektiivisesti koetun arjen tutkimiseen. Hoitolaitosten ei oleteta olevan osa tätä arkea, mutta niihin liittyvät kokemukset ymmärretään mahdolliseksi arjen osaksi.

2 Tutkimuskysymykset

Tässä tutkielmassa lähtökohtana on selvittää mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arjen paikkakokemuksia. Tutkimuksen metodologisena lähestymistapana on fenomenologia, jossa tutkimuksen kohteena ovat kokemukset ja se, miten kokemukset syntyvät suhteessa ympäröivään maailmaan (Perttula 2005, 116–119).

Fenomenologiaan pohjautuen tutkimuskysymyksissä pohditaan sitä, mistä mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arjen tilalliset *kokemukset* koostuvat. Tutkimuksenasettelussa huomioidaan edellä kuvattu ongelma aiempien tutkimusten hoitoinstituutiokeskeisyydestä ja keskittymään yksilöiden kokemuksiin sellaisenaan. Tutkimuksessa pyritään selvittämään, mitä paikkoja koettuun arkeen kuuluu, millaisia rooleja näillä paikoilla on yksilöiden elämässä ja millä tavoin sairaus ja sen kokeminen muokkaavat yksilön toimintaa ja sen materialisoitumista.

Tavoite selvittää arjen paikkoja koostuu ensinnäkin pyrkimyksestä hahmottaa niitä tiloja, joissa arkea vietetään ja sitä, miten arki rytmittyy näissä tiloissa. Tätä syvennetään pohtimalla sitä, millaisia merkityksiä näihin paikkoihin liitetään ja mitä ne edustavat. Tämän lisäksi huomioidaan, että mahdollisesti yhteiskunnan rytmistä poikkeava arjen rytmi voi vaikuttaa tapaan kokea itsensä ja ympäristönsä.

Arki tutkielman aiheena on tärkeä siksi, että arjen tarkastelu syventää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Arkisten kokemusten tarkastelu voi tehdä näkyväksi sellaisia sairastamiseen liittyviä tapoja, käytäntöjä, paikkoja, kokemuksia ja merkityksiä, joita ei voi tavoittaa virallisilla tilastoilla, diagnostisilla kriteereillä eikä institutionaalisissa hoitomuodoissa, hoitopaikoissa tai edes vertaistuessa tuotetussa tiedossa. Toisaalta arjen läpitunkevuus on myös inhimillisesti tärkeä lähtökohta: arkeen materialisoituu niin suuri osa jokaisen ihmisen elämää, että on itsestään selvää, että se tulisi ottaa huomioon sairauksista kärsivien henkilöiden elämää tutkittaessa.

Erityisesti erilaisiin sairauksiin tai toimintakyvyn ongelmiin liittyvässä tutkimuksessa tulisi pyrkiä huomioimaan myös mahdolliset rajoitteet, joita sairaus suorasti tai epäsuorasti saattaa aiheuttaa. Ian Tucker (2010) esittää, että mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden elinympäristö saattaa rajoittaa sairauden vuoksi.

Varsinkin koti saattaa muotoutua elämää määrittäväksi paikaksi, jos yksilöllä on vaikeuksia kiinnittäytyä yhteiskuntaan tai sosiaaliseen kanssakäymiseen. Avohoitokehityksen vaarana on tällöin, että aiemmin laitokseen rajoittunut elämä rajoittuuikin kotiin, eikä yhteiskunta tai julkinen tila muutu aiempaa saavutettavammaksi, vaikka se tulisikin fyysisesti lähemmäksi. (Tucker 2010.)

Tässä tutkimuksessa tavoitteena on kuvailla tutkittavien henkilöiden arkea edellä esitellyistä näkökulmista. Ensinnäkin halutaan hahmottaa, mistä ympäristöistä arki koostuu. Toiseksi pyritään selvittämään, millä tavoilla tietyistä paikoista tulee osa arjen ympäristöjä ja miten sairaus tähän vaikuttaa. Lisäksi pohditaan sairauden vaikutusta yksilön toimijuuteen ja toimintaedellytyksiin. Tällä tavoin voidaan saavuttaa tietoa, jonka avulla on mahdollista arvioida myös sitä, miten arjen paikat ja niihin liittyvät kokemukset vaikuttavat sairauden kehittymiseen ja sairaudesta toipumiseen.

- Millaisista paikoista ja rytmeistä mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arki muodostuu?
- Miten sairastamisen kokemukset ilmenevät näissä paikoissa ja rytmeissä?
 - o Millaisia kokemuksia paikoista haetaan ja saadaan?
 - o Millaisia toiminnan esteitä tai mahdollisuuksia sairauden värittämään arkeen liittyy?

3 Aineisto ja fenomenologia analyysimenetelmänä

Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat ilmiöt ja ilmiöiden tutkimus. Fenomenologia on kiinnostunut siitä, mitä ihmisen tajunta on, millä tavalla se rakentuu ja minkälaisia kokemuksia siihen sisältyy. (Perttula 2000, 428–429.) Sara Heinämaa (2000, 66–72) kuvaa lähestymistapaa ennen kaikkea ihmettelynä tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja analysoimaan niitä tapoja, joilla maailma ilmenee kokemuksessa, ts. tutkimaan kokemuksen suhdetta olevaan ja todelliseen (Heinämaa 2000, 72–73).

Eksistentiaalisessa fenomenologiassa nähdään, että ihminen reaalistuu erilaisissa olemassaolon muodoissa, joita ovat situationaalisuus, kehollisuus ja tajunnallisuus. Situationaalisuus tarkoittaa sitä kokonaisuutta, johon yksittäisen ihmisen olemassaolo realisoituu, sisältäen kaikki ilmiöt, objektit ja asiaintilat, joita olemassaoloon liittyy. Situaatio on osa ihmistä, eikä sitä ole olemassa ihmisestä irrallaan. (Rauhala 2005, 95–96.)

Situationaalisuus ihmisen olemassa olon lähtökohtana tarkoittaa kokemuksen tutkimuksen kannalta sitä, että myös tutkimuksen kohteena olevat kokemukset ovat situationaalisia. Kun ajatellaan, että kokemukset syntyvät ihmisen elämäntilanteen suhteesta siihen todellisuuteen, jossa ihminen elää, seuraa tästä se, että kokemus sijoittuu yksilön mielen lisäksi myös ympäröivään maailmaan. (Virtanen 2006, 151, 162–163.) Toisaalta fenomenologisessa lähestymistavassa tulisi myös huomioida, että pyrkimyksenä on tarkastella nimenomaan suhteessa ympäröivään maailmaan syntyvää kokemusta. Tutkimuksen kohde ei siis ole ympäröivä maailma tai yhteiskunta itsessään, vaikka ne ovatkin osa yksilön kokemuksiin liittyvää situaatiota. (Perttula 2005, 116–119).

Fenomenologisesta näkökulmasta nähdään, että kokemusten muodostuminen on mahdollista, koska ihmisen tajunnallinen oleminen on intentionaalista eli itsensä ulkopuolelle suuntautuvaa. Kokemus syntyy, kun tajunnallinen toiminta valitsee kohteen ja tästä vuorovaikutuksesta syntyy elämys, jolle ihminen antaa merkityksiä. (Perttula 2005, 116.) Merkityssuhde viittaa kokemuksen kohteen ja mielen väliseen suhteeseen: merkityssuhteita voivat olla esimerkiksi ajattelu, tunteet tai havainnot.

Merkityssuhteet muodostuvat, kun yksilön mieleen rakentuu edustuksia, eli muistissa olevia käsityksiä ja malleja. Nämä edustukset liittyvät eri ilmiöihin, ympäröivään todellisuuteen ja yksilöön itseensä. (Rauhala 1996, 43.)

Fenomenologisessa tutkimuksessa tavoitteena on ymmärtää kokemuksellinen ilmiö siten, että ymmärrykseen ei vaikuta tutkijan ennakko-oletus tai muut olemassa olevat asenteet. Tällä tavoin pyritään eliminoimaan tutkijan subjektiviteetti, mutta käytännössä se ei ole koskaan täysin mahdollista. Tutkijan muusta kokemuksesta kertynyttä tietoa pitäisi kuitenkin pystyä kontrolloimaan ja olemaan tietoinen siitä, miten se vaikuttaa tutkijan suhtautumiseen. (Rauhala 2005, 121.)

Myös tässä tutkimuksessa tavoitteena oli lähestyä tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä ilman ennalta tehtyjä oletuksia. Toisaalta erityisesti maantieteellinen lähtökohta vaati sitä, että etukäteen pohdittiin niitä teemoja, joita tutkimuksessa ja haastatteluissa käsiteltäisiin. Haastattelujen aihepiiri rajattiin sellaisiin teemoihin, jotka olivat tilallisen näkökulman kannalta oleellisia. Sen sijaan haastateltaviin pyrittiin suhtautumaan avoimesti, ja antamaan heille tilaisuus kertoa kokemuksestaan ilman, että heihin kohdistettiin odotuksia siitä, mitä sairastamiseen, sairauden arkeen tai sairauden oireisiin liittyy.

Ennakko-oletusten pois sulkemiseen pyritään fenomenologiassa reduktion eli sulkeistamisen avulla. Sulkeistamisessa tutkija pyrkii ensin tulemaan tietoiseksi aiheeseen liittyvästä asennoitumistavastaan ja sen jälkeen erottautumaan tietoisesti asennoitumisestaan tutkimusta tehdessään. (Esim. Lehtomaa 2005, 164–166; Virtanen 2006, 169.) Reduktio ohjaa tutkijan asettamaan tutkimukselleen tavoitteita ja päämääriä, joiden avulla kokemuksen mahdollisuuden ehtoja pyritään kuvaamaan ja kokemuksen olemuksellisia rakennepiirteitä haetaan.

Reduktioon kuuluu myös passiivinen vaihe. Pysähdys tai etäisyyden ottaminen tutkimuskohteeseen tekee mahdolliseksi suhtautua havaintoihin uudella tavalla. (Heinämaa 2000, 104–105.) Tässä tutkimuksessa etäisyyden ottaminen aineistoon tapahtui pitämällä litteroinnin ja aineiston analyysin välissä muutaman kuukauden pituinen tauko.

Fenomenologisessa lähestymistavassa korostuu myös tavoite ymmärtää välitöntä kokemusta. Tämä on usein tulkittu siten, että tutkimuksen lähtökohtana tulisi olla uppoutuminen ihmisen elämänmaailmaan juuri tietyssä hetkessä. Juha Perttula (2005) kuitenkin esittää, että välittömän kokemuksen tavoittamisen tavoite ei ole automaattisesti ristiriidassa sen kanssa, että tutkimuskohteeseen sisältyy kokemusten reflektointia. Perttulan mukaan kysymys on siitä, että tutkimustilanteessa ei ole tarkoitus pyytää ihmistä rakentamaan kokemuksia, mutta reflektointi sinänsä on ihmiselle luonnollinen ja arkinen tapa. (Perttula 2005, 139.) Perttulan näkökulma ohjaa myös tätä tutkimusta, sillä mielenterveyden häiriö oli haastateltaville pitkällä aikavälillä tapahtunut asia, joten kokemusten tavoittaminen itsessään vaati sitä, että haastateltavat kertoivat nykyhetken lisäksi myös sairaudesta kokonaisuudessaan.

3.1 Aineisto ja analyysimenetelmät

Tutkimukseni tavoitteena on hahmottaa mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden arjen paikkoja ja sairauden värittämiä paikkakokemuksia. Aineiston keräämistavassa päädyttiin teemahaastatteluihin, sillä aihepiiristä ei ole olemassa paljon vastaavaa aiempaa tietoa, jolloin haastattelu antaa vastaajille avoimen mahdollisuuden kuvailla kokemuksiaan. Haastatteluissa informanttien on mahdollista kommentoida tai kritisoida heille esitettyjä kysymyksiä sekä tuoda esiin omia ehdotuksiaan siitä, kuinka aihepiiriä tulisi lähestyä.

Fenomenologisessa tutkimuksessa tulisi käyttää mahdollisimman avointa haastattelutapaa, jotta nimenomaan tutkittavien oma kokemus tulisi esille sellaisena, kuten he ovat sen itse jäsentäneet. Toisaalta samalla haastattelua pitäisi pystyä ohjaamaan siten, että haastattelu pysyy tutkittavassa ilmiössä eikä siirry siitä toisaalle. (Lehtomaa 2005, 170–171.) Tässä tutkielmassa teemahaastattelu haastattelumuotona oli haastattelun teemoja jo etukäteen rajaava aineistonkeruutapa, ja tähän päädyin siksi, että halusin tietoa nimenomaan paikkakokemuksista. Haastattelut tehtiin teemahaastatteluina, joissa haastattelurunkoon (Liite 1) oli etukäteen koottu ne teemat, joita haastattelussa käsiteltäisiin.

Lehtomaan (2005, 170–171) näkemyksen mukaisesti teemahaastattelurungon avulla oli mahdollista ohjata haastattelujen kulkua kohti oman tutkimukseni kannalta

oleellisia aiheita. Toisaalta haastattelurunko pyrittiin pitämään yksittäisten kysymysten osalta mahdollisimman avoimena. Haastattelurungon laatiminen auttoi myös haastattelujen aikana tunnistamaan oman tutkimuksen kannalta oleelliset aihepiirit. Haastattelurungon avulla tehty aihepiirien rajaaminen oli aineistonkeruun onnistumisen kannalta tärkeää, sillä haastatteluissa informantit lähestyivät kokemuksiaan niin toisistaan poikkeavista näkökulmista ja ajattelutavoista, että täysin avoin haastattelu olisi tuottanut kauempana arjen tilallisten kokemusten näkökulmasta olevan aineiston.

Paikka- ja ympäristökokemukset eivät haastattelujen perusteella olleet vastaajille automaattisesti luontevia tapoja pohtia omia kokemuksia sairastamisen ajalta. Pysin haastatteluissa antamaan haastateltaville mahdollisimman paljon tilaa puhua ja kertoa kokemuksestaan erilaisista näkökulmista ja tehdä haastattelussa esittämistäni kysymyksistä tarkentavia ja ohjaavia sen sijaan, että olisin esittänyt kysymyksiä, joihin voi vastata vain joko vahvistavasti tai kieltävästi. Tiettyjä teemoja kohti ohjaamalla haastateltavien kertomuksissa nousi selkeämmin esiin tämän tutkielman kannalta oleellisia tietoja. Yritin myös olla tuomatta haastatteluihin omia näkökulmiani, lukuun ottamatta sitä, että välillä haastateltavien kertomukset harhautuivat teemarungon teemoista niin paljon, että avoimella kysymyksellä tiettyyn teemarungon teemaan liittyen palautin aihepiiriin taas lähemmäksi tutkimuksen aihetta. Tällaisena haastattelut eivät täysin toteuttaneet esiyymmärryksen poissulkemisen periaatetta, mutta tarjosivat kuitenkin avoimen tilan kertoa kokemuksista etukäteen määriteltyjen teemojen puitteissa.

Kokemusten moniulotteisuus, monimerkityksellisyys ja ristiriitaisuus vaikutti myös siihen, että haastatteluissa siirryttiin edestakaisin eri teemarungon teemojen välillä, eikä haastateltavien välillä ollut myöskään yhteistä keskinäistä jäsennystepää, jolla he olisivat kokemuksistaan kertoneet tai jonka mukaan heidän kokemuksensa olisivat jo haastattelun aikana jäsentyneet sopivan kokoisiin paloihin. Näiden palasten hahmottuminen tapahtui vasta aineiston analyysivaiheessa.

Tehtyjen haastattelujen määrä päätettiin sekä menetelmän että käytännön tekijöiden ehdoilla. Aihepiiriin arkaluontoisuuden vuoksi haastateltavien hankinnassa esiintyi haasteita, ja lopulta haastateltavien löytämisessä avusti Mielenterveyden keskusliitto.

Haastateltavia päädyttiin etsimään järjestön avustuksella, sillä virallisten hoitokanavien kautta etsittynä olisi ollut epävarmaa, kuinka vapaaehtoisesti ja hoitotahojen vallankäytöstä vapaana tutkimukseen osallistuvien henkilöiden olisi ollut mahdollista antaa suostumuksensa. Järjestöjen toiminnassa henkilöt ollaan mukana vapaaehtoisesti ja järjestökentän asiantuntemuksen avulla myös soveltuvien henkilöiden löytäminen onnistui suhteellisen tehokkaasti. Vastaavan huomion järjestöjen hyödyntämisestä haastateltavien etsimisessä on tehnyt myös vammaisuutta tutkinut Glenn Smith, joka kuvaa haastateltavien löytämisen haasteita osuudessaan Curtisin ym. (2000) artikkelissa (Curtis ym. 2000, 1008–1011).

Haastatteluja tehtiin yhteensä 4 kappaletta. Haastattelut tehtiin Tampereella ja Helsingissä helmi-kesäkuussa 2012. Haastateltavien iät vaihtelivat 30 ja 56 ikävuoden välillä. Haastattelujen kesto vaihteli 34 ja 80 minuutin välillä.

Haastateltavien hankkimisessa ongelmaksi muodostui se, että alun perin kiinnostustaan osoittaneista henkilöistä moni jättäytyi lopulta pois, kun haastattelulle pyrittiin sopimaan sopivaa aikaa. Eri vaiheissa pois jättäytyneitä haastateltavia pyydettiin vielä harkitsemaan osallistumista uudelleen, mutta mikäli tähän ei saatu vastausta, niin asia jätettiin sikseen. Tämä käytäntö eroaa esimerkiksi haastateltavien suostuttelua kuvanneiden Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 85–88) näkemyksestä, jonka mukaan haastateltavien hankkimisessa kannattaa varautua kieltäytymisiin sekä pitkään suostutteluun.

Tässä tutkielmassa päädyttiin noudattamaan Lehtomaan (2005) esittämää tapaa. Sen mukaan haastatteluissa on tärkeää saada aikaan luonteva kontakti haastateltavaan sen sijaan, että osallistuminen tutkimukseen olisi painostamisen tulosta. Haastattelun tulisi olla täysin vapaaehtoinen, eikä tutkija voi pitää itsestäänselvyytenä, että haastatteluihin suostutaan. (Lehtomaa 2005, 169.) Tämän vuoksi tutkimuksesta pois jättäytyneitä ei pyritty painostamaan tai suostuttelemaan.

Menetelmän kannalta haastattelujen määrä oli kuitenkin hyvä. Fenomenologiassa tavoitteena ei ole pyrkiä tutkimaan suuria tapausjoukkoja vaan hakemaan kokemusten olennaisia piirteitä tai rakennetekijöitä (Heinämaa 2000, 75). Ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä ei tästä näkökulmasta parane, vaikka kokemukskuvausten määrää

laajennettaisiin, sillä määrän sijaan kyse on kuvauksissa ilmenevistä eroista (Heinämaa 2000, 76). Tutkimuksessa tehtävänä on etsiä ne käsitteet, jotka kuvaavat mahdollisimman selkeästi niin tutkimusalueen kuin kokemuksenkin jatkuvassa virrassa ilmenevät olemukset (Heinämaa 2000, 77).

Haastatteluissa käsiteltiin kokemuksia usean vuoden kestäneen sairastamisen ajalta. Tässä tilanteessa fenomenologian lähtökohta välittömän kokemuksen saavuttamisesta vaikutti haasteelliselta. Edellä kuvattu Juha Perttulan (2005, 139) näkemys siitä, että ihmisille on ominaista reflektoida kokemuksiaan, mutta tutkija ei voi pyytää rakentamaan kokemusta, ohjasi aineistonhankintaa. Avointen tutkimushaastattelujen avulla pyrittiin saamaan selville, millaisista merkityksistä haastateltavien kokemusmaailmat koostuvat. Haastatteluissa käsiteltiin pitkällä aikavälillä tapahtunutta sairastamista, jolloin kokemuksiin sisältyi nykyhetken lisäksi myös menneiden aikojen kuvausta. Tämä kuvaus ymmärrettiin Perttulan näkemyksen mukaisesti osaksi ihmiselle ominaista, omien kokemusten reflektointia, mikä ei estä tavoittamasta välitöntä kokemusta.

Haastattelut litteroitiin sanatarkasti, äänenpainot, naurahdukset tai pitkät tauot merkittiin vain, jos ne vaikuttivat oleellisesti kerrotun asian sisältöön. (Esimerkiksi sarkastiset huomautukset.) Ruusuvuoren (2010, 424–425) mukaan litteroinnin vaadittava tarkkuustaso riippuu siitä, millainen tutkimuksenasettelu on ja mitä metodologisia valintoja on tehty: jos kiinnostus kohdistuu haastattelujen asiasisältöön, riittää puhutun sisällön litterointi. Päätös litteroinnin tarkkuusasteesta tehtiin sen perusteella, että tavoitteena oli tarkastella nimenomaan puhuttua sisältöä ja sen merkityksiä, eikä tarkempi litterointi olisi tässä yhteydessä antanut enää lisäarvoa pyrkimyksessä tavoittaa litteroinnissa se, mitä haastateltavat sanoivat. Näin muodostunutta aineistoa käsiteltiin fenomenologisen analyysin menetelmin, joita kuvaillaan tarkemmin seuraavaksi.

3.2 Fenomenologinen analyysimenetelmä

Haastattelut analysoitiin fenomenologisen analyysin periaatteita noudattaen. Hyödynsin analyysissa Giorgin (1997) (Kuva 1) fenomenologista analyysimenetelmää sekä Juha Perttulan (esim. 2000) (Kuva 2) esittämää menetelmää joka on laadittu nimenomaan empiirisen fenomenologisen tutkimusprosessin kulku huomioiden. Perttulan ja Giorgin esittämiä rakenteita vertaillessa Giorgin kohdat 1–4 vastaavat Perttulan vaihetta I ja kohta 5 vaihetta II.

Fenomenologinen tutkimusprosessi

1. Tutustutaan tutkimusaineistoon huolellisesti ja avoimesti kokonaisnäkemykseen pyrkien
2. Tutkimusaineisto jaetaan merkitysyksikköihin
3. Merkitysyksiköt muunnetaan tutkijan yleiselle kielelle
4. Muodostetaan yksilökohtainen merkitysverkosto
5. Muodostetaan yleinen merkitysrakenne

Kuva 1 Fenomenologinen tutkimusprosessi Giorgin (1997) mukaan

Kuvassa 2 esitettävästä tutkimusprosessin kulusta poiketen, havaitsin analyysimenetelmän jälkimmäisessä vaiheessa, että olin saanut aineiston luokiteltua sisältöalueisiin ja sisältöalueiden sisällä siinä määrin, että kohtien 3–5 käymistä läpi erikseen ei ollut tarpeellista tehdä. Vastaavan huomion on tehnyt myös Lehtomaa (2005, 182), joka myös huomauttaa, että fenomenologisessa menetelmässä tärkeää on muokata menetelmää kuhunkin tutkimuksenasetteluun sopivaksi.

Empiirinen fenomenologinen tutkimusprosessi

I Yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostaminen

1. Tutkimusaineistoon perehtyminen avoimin mielin, kokonaisuuden hahmottaminen
2. Tutkimusaineistoa jäsentävien keskeisten sisältöalueiden muodostaminen
3. Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan
4. Merkityssuhteiden muuntaminen tutkijan kielelle
5. Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin
6. Sisältöalueittaisten, yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen
7. Sisältöalueista riippumattomien yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen

II Yleisen merkitysverkoston muodostaminen

1. Tutkimusasenteen omaksuminen: yksilökohtaiset merkitysverkostot ovat ehdotelmina yleisestä tiedosta
2. Merkityssuhteiden erottaminen ja muuttaminen merkityssuhde-ehdotelmiksi
3. Sisältöalueiden muodostaminen
4. Merkityssuhde-ehdotelmien sijoittaminen sisältöalueisiin
5. Sisältöalue-ehdotelmien muodostaminen
6. Muodostetaan ehdotelmat yleiseksi merkitysverkostoksi
7. Yleisen merkitysverkoston muodostaminen

Kuva 2 Empiirisen fenomenologisen tutkimusprosessin kulku Perttulan (2000) mukaan

Lopulta aineiston analyysi eteni tässä tutkielmassa seuraavalla tavalla, Perttulaa ja Giorgia yhdistäen:

I Yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostaminen

1. Tutkimusaineistoon perehtyminen avoimin mielin, kokonaisuuden hahmottaminen
2. Tutkimusaineistoa jäsentävien keskeisten sisältöalueiden muodostaminen
3. Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan
4. Merkityssuhteiden muuntaminen tutkijan kielelle
5. Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin
6. Sisältöalueittaisten, yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen
7. Sisältöalueista riippumattomien yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen

II Yleisen merkitysverkoston muodostaminen

1. Yksilökohtaiset merkitysverkostot ehdotelmina yleisestä tiedosta
2. Merkityssuhteiden erottaminen ja muuttamien merkityssuhde-ehdotelmiksi
3. Sisältö-alueiden tiedostaminen ja merkityssuhde-ehdotelmien sijoittaminen sisältöalueisiin
4. Ehdotelmien muodostaminen yleiseksi merkitysverkostoksi
5. Yleisen merkitysverkoston muodostaminen

Analyysin ensimmäistä vaihetta voidaan kuvata tutkimusasenteen omaksumisen vaiheeksi. Sen aikana muodostetaan yksilökohtaiset merkitysverkostot, jotka mielletään ehdotelmiksi yleisestä, kokemuksia koskevasta tiedosta. (Perttula 2000, 433.) Ensimmäisessä vaiheessa oleellista oli etsiä jokaisen yksittäisen haastateltavan kokemuksesta se, minkä kautta heidän paikka- ja ympäristökokemustaan voidaan ymmärtää. Tällöin huomio kiinnittyy merkityssuhteisiin eli kokemuksen kohteen ja mielen välisiin suhteisiin, kuten ajatteluun, tunteisiin tai tehtyihin havaintoihin. (Rauhala 1996, 43.)

Ensimmäisessä vaiheessa aineisto käytiin aluksi läpi haastattelu haastattelulta ja jokaista haastattelua tarkasteltiin erikseen. Litteroinnin ja aineiston läpikäynnin välillä oli muutaman kuukauden tauko, jotta aineistoon tutustuminen tapahtuisi mahdollisimman irrallaan aiemman tutkimusprosessin mukanaan tuomista ennakkoletuksista. (ks. Heinämaa 2000, 105.) Yksittäisten haastattelujen läpi käymisen jälkeen aineistosta pyrittiin hahmottamaan sellaisia sisältöalueita, jotka toistuvat haastattelusta toiseen. Kolmanneksi aineistosta etsittiin ja koottiin erilleen haastateltavien omalla kielellä merkityssuhteita, joita haastatteluissa oli tullut ilmi. Seuraavassa prosessin osassa nämä merkitykset pyrittiin muuttamaan tutkijan käyttämälle kielelle asiakielisiksi, mutta ei teoreettisiksi ilmauksiksi.

Viidentenä edellä kootut merkityssuhteet sijoitettiin aiemmin hahmoteltuihin sisältöalueisiin. Tämän jälkeen jokaisesta haastattelusta koottiin sisältöalueittainen merkitysverkosto, johon kirjoitettiin yhteen kaikki, mitä haastattelussa käytiin tietystä sisältöalueesta läpi. Viimeisessä vaiheessa nämä sisältöalueet yhdistettiin vielä kokonaisuudeksi, eli yksilökohtaiseksi merkitysverkostoksi.

Analyysin toisessa vaiheessa siirrytään yleisen merkitysverkoston muodostamiseen. Yleinen merkitysverkosto rakentuu kaikille informanteille yhteisistä ydinmerkityksistä (Lehtomaa 2005, 185). Toisessa vaiheessa kurottaudutaan yksilöllisistä merkityksistä kohti yleistä tietoa. Tämä osoitetaan muuttamalla merkityssuhteet kielelle, jossa yksilöperustaisuus häivytetään. (Perttula 2000, 434.)

Kun analyysissä siirrytään yksilökohtaiselta tasolta yleiselle tasolle, eivät merkitykset ole enää tietyn yksilön antamia, vaan osa yleistä kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Vaikka tästä seuraa se, että yksilöiden antamat merkitykset irrotetaan aiemmista yhteyksistään tietyn yksilön elämismailmaan, jokaisen merkityksen tulee löytyä myös yksilökohtaisesta kokemuksesta. (Virtanen 2006, 190.)

Analyysin toisessa vaiheessa alettiin tarkastella yksittäisiä merkitysverkostoja kokonaisuutena. Merkitysverkostoista poimittiin erilleen merkityssuhteet ja sijoitettiin ne jo ensimmäisessä vaiheessa hahmoteltuihin sisältöalueisiin. Tässä vaiheessa olisi myös mahdollista muodostaa sisältöalueita uudelleen kokonaisuuden perusteella, mutta sisältöalueet olivat jo muotoutuneet aiemmassa aineiston käsittelyssä niin selkeiksi, että tälle ei ollut tarvetta.

Yleinen merkitysverkoston sisältöalueet voivat koostua vielä näiden sisäisistä, spesifeistä sisältöalueista (Virtanen 2006, 190). Analyysin toisessa vaiheessa sekä sijoitettiin yksilölliset merkitykset sisältöalueisiin että jäsennettiin sisältöalueet muutamiin spesifeihin sisältöalueisiin.

Yleinen tieto fenomenologiassa on tietoa, joka koskee kaikkia tutkimukseen osallistuvia. Kun tutkija muodostaa kokemusta koskevaa yleistä tietoa, hän mieltää yksilökohtaiset merkitysverkostot esimerkkeinä yleisestä. Kokemukset voivat itsessään olla erilaisia, mutta yleisten merkitysverkostojen tieto on niitä asioita, jotka yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa ovat kaikille yhteisiä. Kaikille yhteisiä asioita pyritään tavoittamaan nostamalla kokemusten kuvaamisen yleisyystasoa. Tavoitteena on löytää sellainen yleisyystaso, että kuvaus koskee kattavasti kaikkia haastateltuja. Yleiset merkitysverkostot muodostavat näin tietoa, joka on laadultaan enemmän tutkijan rakentamaa kuin yksilötason tieto. (Perttula 2000, 433–440.) Yleisyystason

nostaminen tapahtui tässä tutkimuksessa siten, että mikäli tietty, yksittäinen merkitys ei ollut kaikkien vastaajien jakama, siirryttiin pohtimaan, mistä yleisemmän tason merkityksestä yksittäinen merkityssuhde voi olla esimerkki.

Jälkimmäisen vaiheen lopuksi muodostettiin yleinen merkitysverkosto, johon koottiin yhteen aiemmin muodostetut sisältöalueet. Lopulta muodostetut sisältöalueet sekä niitä jäsentävät spesifit sisältöalueet ovat seuraavat:

1. Arjen rytmit ja toistuvuus

- arjen hidastuminen, pysähtyminen ja passivoituminen
- eteneminen ja liikkeelle lähteminen

2. Koti

- kotiin jääminen
- paikat kodin sisällä
- kodin rajat

3. Merkitykselliset paikat

- paon ja elvyttävyyden paikat
- välttelyn paikat
- aktiivisuuden paikat

4. Eristäytymisen, eristämisen ja rajautumisen kokemukset

- yksin olemisen eri puolet
- sairauden muokkaama identiteetti ja eristäytyminen

Sisältöalueissa näkyy, kuinka vastaajien arjen kokemuksissa erottuu toistuvuuden, kodin, erilaisten tärkeiden paikkojen sekä eristäytymisen teemat. Näiden sisältöalueiden kautta tarkastellaan empiriaa luvussa 5.

4 Arjen temporaalinen ja spatiaalinen ilmeneminen

4.1 Arjen rytmit ja tavanmukaisuus

Arki on kaikkialla olevaa, jokapäiväistä elämää, jota ihmiset elävät suurimman osan ajasta. Arkisuus on inhimillisen toiminnan olemassaolon muoto, joka on mahdollisuutena jatkuvasti läsnä missä tahansa. (Jokinen 2005, 10.) Arki on käsitteenä hyödyllinen, koska se voi ylittää sirpaloituneen todellisuuden tai auttaa tarkastellessa esimerkiksi työn ja yksityiselämän muutoksia (Jokinen 2005, 9–10). Arjessa eläminen on rutinoitumisen elämistä: arjessa mukaudutaan käytäntöihin, oletuksiin ja käyttäytymissääntöihin, jotka näyttävät itsestään selviltä (Felski 2000, 26–31). Vaikka arkinen toiminta voi olla toistuvaa ja vähän ajattelua vaativaa, myös yhteiskunnalliset muutokset materialisoituvat arkisissa toiminnoissa. Arki on ovi yhteiskunnallisiin muutoksiin ja toiminnan välttämättömyyksiin sekä mahdollisuuksiin. (Jokinen 2005, 11–12.)

Tässä luvussa kuvaillaan arkea tuottavia ja arjessa toistuvia tekijöitä erityisesti siitä näkökulmasta, että mitä tutkitaan, jos tutkimus sijoittuu arkeen. Seuraavissa luvuissa käsiteltävät paikan ja ajallisuuden käsitteet jäsentävät tarkemmin sitä, millä tavoin tässä työssä haetaan niitä tapoja, joilla tilalliset kokemukset jäsentyvät osaksi ihmisten elämää ja miten aika erilaisissa muodoissaan on yhtä lailla ja yhtä aikaa läsnä arkisissa kokemuksissa.

Eeva Jokinen (2005, 16 ja 27–28) jakaa arjen viiteen ulottuvuuteen: toistoon, kodintuntuun, arjen tavan mukaisuuteen, taipumukseen vahvistaa totunnaisia sukupuolitapoja sekä kykyyn muuttaa ulkoisia pakkotahteja omilta tuntuviksi rytmeiksi. Tässä tutkimuksessa arkea tulkitaan erityisesti arjen toistuvuuden, kodintunnon sekä tavan mukaisuuden myötä.

Arjen toistuvuus viittaa siihen, että arki ymmärretään ajallisena ja kerta toisensa jälkeen samoja asioita toistavana. Arjen tavan mukaisuus viittaa siihen, että arjen tapoja toistetaan, eikä toistamiseen kiinnitetä juuri huomiota. Toistaminen on puoliautomaattista tai tahatonta. Kodintuntu liittyy arjen tilalliseen ulottuvuuteen: toisaalta koti on suuri osa arkea, mutta yhtä lailla arjen tilallisuus on vertauskuvallista:

arki on tuttua ja siinä ollaan kuin kotona. (Jokinen 2005, 27–28.) Arjen tilallisuutta tulkitaan tässä tutkielmassa paikan käsitteen avulla ja tilallisuuden näkökulmaan keskitytään seuraavassa luvussa tarkemmin.

Arjen ajallisuus liittyy tapoihin, aikatauluihin ja rutiineihin, joista arki koostuu. Näiden toistaminen johtaa siihen, että elämästä ja arjesta tulee turvalliseksi koettua ja ennalta-arvattavaa. Kun arjen tavat on kerran opittu, niitä ei enää reflektoida ja niistä tulee itsestään selvä osa elämää. (Edensor 2010, 7–8.) Arjen erilaisista tiloista ja tutuista paikoista muodostuu kyseenalaistamaton ympäristö arjen toiminnoille ja rutiineille. Näille on ominaista toistuvuus ja ennalta päätetyt reitit ja järjestykset. Arjen ajallisuus on myös jaettua: eri ihmisten rytmit kohtaavat niin yksityisissä kuin julkisissakin tiloissa, kuten kodeissa, kaupoissa ja kahviloissa, jolloin rytmien kohtaamisista muodostuu kollektiivinen rytmi. (Edensor 2010, 8.)

Arjen rutiininomaisuudesta seuraa, että arjen ajallisuus on luonteeltaan toistuvaa. Arjen ajallisuus on enemmän syklistä kuin lineaarista ajan virtaa. Arjen mitattavissa oleva aika kuluu rutiinien toistamiseen niitä miettimättä tai kyseenalaistamatta. (Crang 2005, 205.) Toisaalta arjessa elämiseen sisältyy myös odotuksia yksilön elämäнкаaaresta, ja näissä odotuksissa korostuu lineaarisen etenemisen oletus. Yksilön elämäнкаaren odotetaan etenevän tietyn narratiivin mukaisesti ikävuosien myötä. (Crang 2005, 206.)

Yksilön elämäнкаulkuun ja arkeen liitettävät odotukset riippuvat siitä, mihin arki sijoittuu. Arki ei ole ajasta ja paikasta riippumatonta, vaan se syntyy eri tavoin eri paikoissa ja eri merkityksillä ladattuna (Jokinen 2005, 23). Arkisuus on sekä välttämätöntä että terrorisoivaa: rutiinit ja tottumukset tarjoavat mahdollisuuden olla jatkuvasti tekemättä valintoja, mutta voivat samalla turruttaa ja tylsistyttää (Jokinen 2005, 11).

Yksilön elämäнкаaareen liittyvät odotukset materialisoituvat arjessa. Tim Edensorin (2010) mukaan arkisiin rytmeihin liittyy oletus siitä, että ne ovat jaettuja. Esimerkiksi työelämän rytmien oletetaan olevan kaikille yhteisiä. Toisaalta tämä oletus voi yksilöiden kohdalla rikkoutua: esimerkiksi sairaus tai työttömyys voi saada aikaan tilanteen, jossa yksilön elämä ei noudatakaan tätä oletusta. (Edensor 2010, 16–17.)

Tässä tutkielmassa kohtaavat toistettu ja kyseenalaistamaton arki sekä kokemukset siitä, että sairaus voi katkaista lineaarisena koetun elämänculun ja erottaa siten yksilön arjen oletetuista rytmeistä. Sairastamisen arki voi olla samalla tavalla rutiininomaista, kyseenalaistamatonta ja toistettua kuin tässä luvussa kuvaillut arjen ominaispiirteet esittävät. Yhtä aikaa sairastamisen arkeen voi kuulua kokemus siitä, että se on rytmiltään erilaista kuin muun yhteiskunnan jakamat rytmit.

Eräs näkökulma siihen, millä tavalla oletetuista arjen rytmeistä poikkeaminen voi näkyä ihmisen arjessa, on Jere Rajaniemen (2006) kuvailema arjen tapahtumattomuus. Rajaniemi havaitsi tutkimuksessaan, että vanhusten arjen kokemukset koostuvat usein siitä, että arjessa ei tapahdukaan mitään tai että arkea vertaillaan aiempaan tilanteeseen, jossa tietyn tyyppinen toiminta oli vielä mahdollista. (Rajaniemi 2006, 173–174.)

Rajaniemen tulkinta muistuttaa Edensorin (2010, 16–17) kuvausta siitä, kuinka yksilöiden elämä saattaa rajautua pois jaettujen rytmien oletuksesta. Se, kuinka ihmiset kokevat sairauden myötä sisällöltään muuttuneen arjen, on tämän tutkielman aineiston kannalta tärkeä kysymys. Empiriaosuudessa luvussa 5 kuvaillaan arjen koettuja rytmejä ja niiden hitautta, kausittaisuutta sekä toistuvuutta. Näissä kokemuksissa voidaan nähdä toisaalta sekä Eeva Jokisen (2005, 27–28) esittämät arjen ulottuvuudet että Edensorin (2010, 16–17) kuvailema, arjen jaetuista rytmeistä irrallaan oleminen.

4.2 Paikka ja arjen ympäristöt

”The essence of place lies in the largely unselfconscious intentionality that defines places as profound centers of human existence”

Relph 1976, 141

Tässä kappaleessa käydään paikan käsitettä sekä erilaisia tapoja, joilla arkea eletään erilaisissa paikoissa. Paikan käsite auttaa hahmottamaan niitä kokemuksia, jotka sitoutuvat aineistossa tiettyihin ympäristöihin ja olosuhteisiin sekä löytämään erilaisia paikkoja, joihin ihmisillä saattaa olla tunnesiteitä.

Humanistisessa maantieteessä tarkastellaan arkielämän maantiedettä ja niitä paikkoja, joissa vietämme suurimman osan elämästämme (Häkli 1999, 82). Pyrkimyksessä tarkastella elettyä ja koettua tilaa on paikan käsitteellä ollut suuri merkitys. Paikka tarkoittaa tilaa, johon ihminen liittää merkityksiä elämismaailmassaan ja joka saa merkityssisältönsä ihmisten kokemuksista ja tulkinnoista. Tila muuttuu paikaksi, kun ihminen tulkitsee havaintojaan ympäristöstään ja liittää niihin merkityksiä. (Haarni ym. 1997, 16-17.) Paikka on kokijalleen henkilökohtainen: paikka syntyy, kun tila täyttyy tunteilla, muistoilla ja toiveilla. Oleellista paikassa on se, miten siihen tuntee kuuluvansa, ei fyysinen sijainti. (Tani 1997, 211.)

Kokemuksellinen paikka syntyy merkityksenannoista. Fenomenologian näkökulmasta nähdään, että kokemukset syntyvät ihmisen tajunnallisen toiminnan sekä toiminnan kohteen vuorovaikutuksessa tapahtuvista elämyksistä, joilla annetaan merkityksiä. (Perttula 2005, 116.) Fenomenologisesta näkökulmasta tulkittuun kokemukselliseen paikkaan kuuluvat paikan sijaintiin liittyvät fyysiset elementit, sosiaaliset suhteet sekä merkitykset (Cresswell 1996, 166). Paikkojen merkityksellisyyteen voi kuulua myös toisten ihmisten läsnäolo paikassa (Tuan 1977, 140).

Paikan käsitteeseen sisältyy siis ajatus siitä, että yksilöllisen merkityksenannon lisäksi paikka on myös fyysisen maailman elementteihin liitettävä. Paikat ovat reaali maailman sijainteja, perustuksia, joissa ihmiset voivat asua ja joita he voivat asuttaa, muistella menneisyyttä ja elää elämää eteenpäin (Karjalainen 1997a, 9). Tuan (1977, 161) esittää mahdollisuuden ymmärtää paikan myös tilassa sijaitsevana objektina, joka kiinnittää huomion itseensä.

Karjalaisen (1997b) mukaan paikan käsite on keskeinen tapa selittää ihmisen ja tämän ympäristön suhdetta. Paikka on pitkän ajan merkityssisältöjen synnyttämää – turisti ei voi kokea kaupunkia paikaksi siellä vieraillessaan samalla tavalla kuin kaupungin pitkäaikainen asukas. Karjalaisen mukaan paikka on jotain intiimiä, jota ei katsella vain ulkoa päin. (Karjalainen 1997b, 14.) Toisaalta paikkakokemuksessa korostuu sen intiimiys ja merkityksellisyys: paikan tuntu voi syntyä myös yksittäisestä, voimakkaasta kokemuksesta (Manzo 2005, 81).

Paikan käsite on sidonnainen myös ajan kanssa. Menneisyyden paikat rakentuvat muistoiksi ja käsitykset nykyisistä paikoista rakentuvat näiden muistojen päälle ja myötä. Muistojen sisältö saattaa myös muuttua, kun kokijan elämäntilanne muuttuu. Muistot luovat paikkaan yhden perspektiiviin. (Haarni ym. 1997, 17.) Tämän lisäksi paikan ja ajan suhteen voidaan nähdä muodostuvan toistuvuuden myötä. Paikka muotoutuu usein toistuvan paikassa olemisen ja varioitujen kokemusten myötä, joista kerrostuu paikan merkityksellisyys (Manzo 2005, 81). Myös Karjalainen (1997, 10) näkee paikan ilmiönä, joka uusiintuu ja muodostaa loputtomasti uusia merkitysten muodostelmia.

Tim Edensor (2010) taas hahmottelee paikkaa erityisesti paikan ja liikkeen suhteen perusteella. Tim Edensor kuvaa erilaisia tapoja, joilla paikka ja rytmit liittyvät toisiinsa. Ensinnäkin paikkaa luonnehtii sen läpi risteävät liikkeen virrat: paikan läpi risteävä liike muodostaa oman osansa paikasta ja paikan ajallis-tilallisesta luonteesta. Toiseksi liikkumisen itsensä kautta syntyvät rytmit muodostavat mobilititeetista omanlaisensa liikkumisen tuttuuden tunteen. Liikkumisesta itsestään tulee tällöin paikkaan verrattavissa oleva. Kolmanneksi liikenneväline voi olla paikka, jonka sisällä on oma, muusta maailmasta irrallinen rytmensä. (Edensor 2010, 5–6.)

Tässä tutkimuksessa paikkojen ja liikkumisen suhde näyttäytyy sekä metaforana että arjessa tapahtuvan toistuvuuden myötä. Aineistossa tulee esille arjen paikkakokemuksia, jotka muistuttavat toisaalta siitä, miten liikkumisesta voi itsessään tulla tuttu ja merkityksellinen osa paikkakokemusta, mutta toisaalta liikkeen vastakohtana myös arjen pysähtyneisyys nousee kuvauksissa esille. Paikoissa esillä oleva liike saattaa koostua enemmän pienistä, kodin sisällä toistettavista reiteistä kuin liikkumisesta julkisessa tilassa.

Myös paikan mittakaava ja skaalautuvuus tulevat empiriassa esille. Paikan mittakaava onkin tärkeä kysymys, kun tarkastelun kohteena olevat kokemukset sijoittuvat rajattuihin ympäristöihin. Tuanin (1977) mukaan paikka on myös erilaisissa mittakaavoissa olemassa oleva: paikka voi olla pieni osa kotia tai toisaalta vaikkapa kansallisvaltio (Tuan 1977, 149).

Tuan (esim. 2006, 19) nostaa esiin kodin merkityssisällöltään kaikkein rikkaimpana paikkana. Kodin ja kodin tunnun korostamista joko paikkana tai paikan metaforana voidaan kuitenkin kritisoida, koska tällöin jätetään huomiotta paikan negatiiviset ulottuudet ja se, että paikka ei merkitse kaikille ihmisille samaa asiaa. Kotiin vertauskuvana sisältyy idea asumisesta ja paikkaan kuulumisen tunteesta, jolloin huomiotta jäävät kokemukset, jotka eivät sijoitu kotiin tai joihin sisältyy negatiivisia kokemuksia kodista. (Manzo 2005, 68.)

Mikäli ajatus paikasta rajoittuu vain kuulumisen tunteeseen, ei paikkaa tällöin nähdä kokonaisuutena (Kymäläinen 2006, 210). Koska paikan käsitteeseen sisältyy paikan henkilökohtaisuus, niin paikkojen merkitykset voivat olla monenlaisia. Niin kokemukset kuin niiden myötä muodostuvat paikatkin ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia: paikkoihin voi liittyä negatiivisia tai positiivisia mielikuvia, eikä paikkaa tulisikaan ymmärtää ainoastaan positiivisten kokemusten myötä muotoutuvana. (Manzo 2005.)

Koska paikka on nimenomaan henkilökohtaisen kokemuksen kautta syntyvä, liittyy käsitteeseen myös kehollisuus. Keho toistaa ja tuottaa paikkaa elintoimintojen, rutiinien ja kehoon kohdistuvien määrittelyjen myötä. Tuan (1977) kuvailee tilallisten kokemusten kehollisuutta ihmisten aistien myötä: varsinkin tuntoaisti, näköaisti sekä liikkeen tuntu ovat aisteja, jotka erityisesti mahdollistavat tilallisen kokemisen. Aistien avulla ihminen tulee tietoiseksi ympäröivästä tilasta sekä tilassa sijaitsevien objektien välisistä suhteista. (Tuan 1977, 12.)

Tuan (1977, 138–140) esittää myös ajatuksen, jolla ihmistä itseään voidaan ajatella paikkana, esimerkiksi pienen lapsen näkökulmassa omiin vanhempiin. Tätä ajatusta voidaan verrata Marjo Kaartisen kuvaukseen ruumiista rajaavana tilana:

”- - - sairas ruumis on rajaava tila. Voisiko ajatella, että sairaudesta kärsivän oma katse kääntyisi kokonaan sisäänpäin, jolloin toisen katsetta ei näy? Näin ollen ruumis muodostaisi kokonaan tilan, joka on niin voimakas raja, että se voi eristää sairastajan ympäristöstään.” (Kaartinen 2002, 185)

Siinä, missä Tuan pohtii kehon tilallisuutta erityisesti toisiin ihmisiin kohdistuvana, on Kaartisen ajatuksessa kyse ihmisen itsensä kokemuksen sisäänpäin kääntymisestä. Kaartisen pohdinta siitä, miten sairas ruumis voi tuottaa rajaavan kokemuksen, joka voi ilmentyä sairastajan eristymisenä ympäristöstään, tarjoaa tavan tulkita sitä, miten sairauden kokeminen saattaa vaikuttaa ihmisen kokemukseen.

Toisen näkökulman sairauden kehollisuuteen esittää Vera Chouinard (2012). Hänen mukaansa masennus voi hämärtää rajaa siitä, mikä osa kokemuksesta on omaa tunnetilaa ja mikä taas on ympäristöä. Kaartisen pohdinnassa korostuu erityisesti sosiaalisen ympäristön katseelta eristyminen, kun taas Chouinardin pohdinnassa kyse on siitä, kuinka sairaus voi mukanaan kaapata myös ympäröivän tilan osaksi sairauden kehollista kokemista.

Sairauden vaikutus siihen, millä tavalla yksilö hahmottaa muun maailman ja miten hahmottaminen vaikuttaa käyttäytymiseen, on mielenkiintoinen kysymys. Tätä näkökulmaa pohditaan erityisesti tämän työn luvussa 5.4, jossa käsitellään erilaisia rajautumisen ja eristäytymisen tapoja, joita sairastamiseen liittyy.

Paikan käsitteeseen sisältyy kuitenkin sisä- ja ulkopuolelle erottelua myös muissa mittakaavoissa. Asioiden ja tilojen jaottelu sisäpuolelle ja ulkopuolelle kuuluvuuden avulla on keskeinen osa tilallisuuden ja paikan kokemusta (Cresswell 1996, 161). Paikkaan liittyy ajatus siinä, että paikassa ollaan sisäpuolella samalla kun jotain rajautuu sen ulkopuolelle (Relph 1976, 4). Relphin (1976) mukaan ovet, käytävät ja rajaa osoittavat tilat ovat tärkeitä paikkakokemuksen osia. Tämä tärkeys johtuu siitä, että ne eivät vain tee näkyväksi sisä- ja ulkopuolta, mutta erityisesti ne merkitsevät mahdollisuutta liikkua sisäpuolelta ulkopuolelle. (Relph 1976, 49.)

Paikassa tehtävien rajausten ja sisä- ja ulkopuolelle jakamisen näkökulmasta kodin merkitys on erityisen mielenkiintoinen, sillä juuri koti on usein ihmisille paikka, jossa vietetään paljon aikaa ja jota yksilön on mahdollista kontrolloida itse. Erityisesti tässä työssä korostuu kysymys siitä, miten koti voi muodostua sairauden myötä rajaavaksi tilaksi tai toisaalta tarjota positiivisia kokemuksia. Seuraavassa alaluvussa käsitelläänkin kodin erilaisia ulottuvuuksia.

4.2.1 Koti

Kotia on pidetty paikkatutkimuksessa eräänä paikkatunteen lähtökohdista. Esimerkiksi Yi-Fu Tuanin (2006, 19) mukaan koti on merkityssisällöltään ihmiselle kaikkein rikkain paikka, jonka merkitykset kerrostuvat siellä vietetyn ajan myötä. Tuan ymmärtää kodin yksityisenä tilana, joka on yksilölle unelmoinnin ja biologisten tarpeiden täyttymisen paikka (Tuan 2006, 16–19). Vastaavasti ympäristöpsykologian näkökulmasta nähdään, että ihminen muodostaa itselleen kodin muokkaamalla fyysistä rakennusta mieleisekseen. Yksilön koti on osa ihmisen identiteettiä ja tärkeä itseilmaisun tapa. (Aura, Horelli & Korpela 1997, 60–63.)

Kodin sisällä toistetaan rutiineja ja arkea ja tämän toiston myötä kodin sisälle syntyy merkityksellisiä pisteitä ja polkuja, joiden myötä koti syntyy. Koti ei ole itsessään tietty rakennus, vaan kodin sisällä voi olla myös pienempiä, tärkeitä paikkoja. (Tuan 1977, 181–182). Ade Kearnsin ym. (2000) artikkelissa kodin merkityksiä lähestytään neljän eri ulottuvuuden avulla. Koti on ankkuri laajemman tarveverkoston sisällä, kodilla on symbolisia merkityksiä asujalleen, koti on turvallinen paikka verrattuna muihin arjen ympäristöihin ja koti on ajallinen: kodissa asuu usein useampi sukupolvi, kodin esineistö muistuttaa menneestä ja kodissa suoritetaan toistuvia, päivien ja viikkojen rytmeihin sidottuja arkirutiineja. (Kearns ym. 2000, 388–391.)

Koti ei ole muuttumaton, vaan se tehdään elämänkulun aikana useita kertoja, erilaisten sosiokulttuuristen ehtojen alaisena ja erilaisista aineksista (Vilkko 2010, 233). Tällaisessa käsityksessä kodista näkyy myös Karjalaisen (1997, 10) näkemys siitä, miten paikat uusiutuvat ja muodostavat loputtomasti uusia merkityskokonaisuuksia. Tuanin (1977) mukaan jokaisessa kodissa eletyssä päivässä kertautuu myös kaikki aiemmin eletty: koti koostuu asuntoa tai asuinrakennusta pienemmistä osista ja yksityiskohdista, ja näihin yksityiskohtiin liitetyt muistot muistuttavat aiemmin eletystä elämästä aina, kun niihin kohdistuu huomio. (Tuan 1977, 144.)

Kotiin liittyy myös mahdollisuus hitauteen verrattuna ulkopuolelta tuleviin elämänrytmiä määrittäviin odotuksiin. Koti on paikka, johon liittyy perheen oma aika.

Kodissa on mahdollista olla poissa muun elämän vaatimuksista ja viettää aikaansa kuten itse haluaa. (Shaw 2001, 126.)

Toisaalta kodin ulottuvuudet eivät rajoitu edellä kuvattuihin. Kotia ei tulisi tulkita yksinomaan romantisoitujen mielikuvien kautta, vaan ymmärtää koti moniulotteisena paikkana, johon voi liittyä erityyppisiä merkityksiä (Schröder 2006, 33). Edellä kuvailtujen kodin positiivisten ulottuvuuksien lisäksi tulisikin kiinnittää huomiota myös kodin mahdollisiin negatiivisiin ulottuvuuksiin. Kuten edellä kuvattiin, kotia on käytetty esimerkkinä paikan käsitteen määrittelyssä, koska kotiin liittyy kuulumisen tunteen ja pysähtymisen mahdollisuus. Siinä, missä paikan käsitteen tulkintaan kuuluu myös negatiivisten kokemusten huomiointi, voidaan esittää kritiikkiä myös ajattelulle, jossa kodista nähdään vain sen positiiviset ulottuvuudet.

Tutkimuksissa on 1990-luvulta lähtien tuotu esiin se, että kotia ei voi tulkita yksinomaan dikotomioiden, kuten turvallisuuden tunteen korostaminen vastapainona ulkomaailman turvattomuudelle tai julkisen ja yksityisen vastakkainasettelujen määrittämänä. Koti on paikkana sekä monitulkintaisempi että myös negatiivisten ulottuvuuksien kautta tulkittavissa oleva. (Brickell 2012, 225–226.)

Juuri kotiin liitetyt perustavanlaatuiset ominaisuudet; suoja ja turvallisuus, voivat yhtä aikaa muodostua myös kodin negatiivisiksi ominaisuuksiksi. Yksityisyys, turvallisuus ja suoja saavutetaan yleensä poissulkemisen kautta. Tällainen ulkopuolelle sulkeminen voi itsessään tuottaa turvallisuuden lisäksi myös painostavuutta tai ahdistavuutta. (Schröder 2006, 33.)

Kodin ristiriitaisia merkityksiä käsittelevät myös Mowl, Pain ja Talbot (2000), jotka tutkimuksessaan ovat selvittäneet, millä tavoin koti merkityksellistyy eläkkeellä olevien vanhusten arjen kokemuksissa. Koti ei ole ainoastaan yksilön kokemukseen liittyvä, merkityksellistynyt asuinpaikka, vaan kodin merkitykset ovat yhtä lailla sosiaalisesti konstruoituneita kuin julkisen tilankin ja tämä voi vaikuttaa siihen, kuinka ihmiset erilaisissa elämäntilanteen muutoksissa kokevat oman kotinsa.

Kodin positiiviset merkitykset liittyvät siihen, että koti voi merkitä vanhuksille tärkeää mielipaikkaa. Kiintymys omaa kotia kohtaan voi vahvistaa pyrkimyksiä pysyä

itsenäisenä, elää elämäänsä poissa laitoshoidosta sekä vastustaa ulkoa päin tulevia määrittelyjä ja stereotypioita siitä, millainen on oikeanlaista vanhuutta ja vanhuudelle määritettyä elämisen tapaa. (Mowl, Pain & Talbot 2000, 194–195.)

Myös Schröder (2006, 32) näkee, että kodin yksityisyys ja mahdollisuus sulkea yhteiskunnan katse pois, mahdollistavat esimerkiksi vaihtoehtoisten elämäntyylien elämisen ja identiteettien rakentamisen silloinkin kun niitä ei haluta tai voida elää julkisessa tilassa. Näkökulma kodista paikkana, jossa on mahdollista olla turvassa julkiseen tilaan liittyviltä yhteiskunnan odotuksilta, korostuu myös tämän tutkielman aineistossa. Empiriaosuudessa koti näyttäytyy toisaalta ensisijaisena arjen paikkana, mutta toisaalta myös paikkana, johon liittyy paljon ristiriitaisia merkityksiä.

Vaikka koti voi merkitä turvallista paikkaa julkisiin tiloihin verrattuna, niin samalla julkisista tiloista pois jääminen voi saada aikaan eristäytyneisyyttä ja arkeen kuuluvien paikkojen ja toiminta-aktiivisuuden häviämistä (Mowl, Pain & Talbot 2000, 193–194). Jussi Semin (2011) ajatus käytettävissä olevan fyysisen tilan supistumisesta syventää tätä huomiota: asuinympäristö ja ihmisen fyysinen kunto asettavat rajoitteita sille, miten ja millä kulkuvälineillä liikkuminen kodin ulkopuolella onnistuu (Semi 2011, 63–64). Käytettävissä olevan tilan supistuessa katoaa myös mahdollisuuksia sosiaaliselle kanssakäymiselle ja erilaisille tavoille hyödyntää ympäristöään.

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena ovat nimenomaan mielenterveyden häiriöt, eikä kodin rajaavuus merkitsekään ainoastaan fyysisiä liikkumisen rajoitteita. Kodin rajaavuuden ja kodista pois pääsemisen vaikeudet voivat liittyä myös psyykkisiin ongelmiin. Avohoitoon painottuneet hoitojärjestelmät voivat tuottaa syrjäyttäviä mekanismeja, mikäli kodin sisällä pärjäämisen lisäksi ei huomioida myös kodista ulos pääsyä. (Tedre 2006, 162–164.)

Myös Jere Rajaniemi (2006) on havainnut vanhusten arjen kokemuksia tutkiessaan, että vanhusten kokemusmaailmassa arki rajautuu pitkälti kodin piiriin. Tästä seuraa, että arki koetaan lähinnä pelkkänä olemisena tai tapahtumattomuutena ja kokemuksissa korostuu se, kuinka toimintakyvyn muutosten vuoksi vanhus ei voi enää tehdä asioita, joita on tehnyt arjessaan aiemmin (Rajaniemi 2006, 173–174).

Toimintakyvyn ongelmien takia kodista voi tulla rajoittava tila, ellei yksilön toimintamahdollisuuksiin ja niiden parantamiseen kiinnitetä huomiota (Wilton&Hall 2012, 30–31).

Tässä työssä kotia, kodin rajaavuutta ja kodista ulos pääsemistä käsitellään yksilön kokemuksen näkökulmasta. Kotiin jäämiseen liittyy kuitenkin myös laajempi mittakaava: mikäli tietyllä ihmisryhmällä ei ole mahdollisuuksia päästä kodistaan ulos, rajautuvat he pois julkisesta tilasta ja näkyviltä (Tedre 2006, 169). Aineistossa esiin nousseita kodin merkityksiä käsitellään luvussa 5.2.

4.2.2 Arjesta pakeneminen ja elvyttävät paikat

Tässä tutkimuksessa nähdään, että arki muotoutuu toistuvien rytmien ja tavanomaisuuden ympärille. Tässä kappaleessa kuvaillaan sellaisia paikkoja, joiden olemukseen kuuluu näiden arjen rytmien rikkominen tai niistä pakeneminen. Usein tällaisia merkityksiä voidaan liittää luontopaikkoihin, joita on perinteisesti esimerkiksi ympäristöpsykologian parissa pidetty tärkeinä, elvyttävyyttä ja stressinhallintaa edesauttavina paikkoina (Esim. Ulrich ym. 1991; Tyrväinen ym. 2007). Ympäristöpsykologiassa elvyttäviin, yksilölle tärkeisiin paikkoihin on viitattu myös henkireikätiloina, jolla viitataan paikkoihin, joihin sisältyy arjen ylittäviä merkityksiä tai rauhoittumista. (Aura, Horelli & Korpela 1997, 65)

Yhteistä seuraavassa kuvailtaville paikoille on, että arjen toistamisen sijaan niissä oleskellaan, reflektoidaan sekä tarkastellaan muuta maailmaa ja nämä paikat mahdollistavat tavalla tai toisella tämän ilmiön. Paikan käsitteen monimuotoisuus ja yksilökohtaisuus tulee hyvin esille tässä kappaleessa kuvattavissa paikoissa, sillä paikat itsessään voivat olla erityyppisiä, vaikka niihin liittyviin kokemuksiin kuuluukin samankaltaisuutta. Seuraavassa pohditaan, millaisia ominaisuuksia elvyttäviä kokemuksia tarjoaviin paikkoihin liittyy. Nämä ominaisuudet voidaan karkeasti jakaa yksityisyyden, passiivisuuden ja pysähtymisen tarjoamiseen.

Manzo (2005, 76) kuvaa paikkoja, joista haetaan yksityisyyttä ja mahdollisuutta reflektointiin. Usein tällaisia paikkoja ovat erityyppiset luontoelementtejä sisältävät paikat, mutta toisaalta matkustaminen ja liikkeellä oleminen voi tarjota vastaavan

kokemuksen. Toinen näkökulma yksityisyyden hakemiseen on pakeneminen, joka korostuu Cattellin ym. (2008) kuvauksessa, jossa havaitaan, että yksityisyyttä tai yksin olemista saatetaan hakea myös julkisista tiloista. Esimerkiksi kahviloissa istuminen tai toisten ihmisten tarkkailu voi olla tapa, jolla ihminen voi kokea olevansa yksin. Vaikka kyse ei olekaan fyysisestä yksin olemisesta, koetaan tällaisten tapojen avulla silti mahdolliseksi olla rauhassa ja paeta vaatimuksia vuorovaikutuksesta tai omasta aktiivisuudesta. Tällaisia ihmisten pakenemisen paikkoja ovat Cattellin ym. tutkimuksessa esimerkiksi hautausmaa, rauhallinen tupakointipaikka sekä ostoskeskus. (Cattell ym. 2008, 552–557.)

Kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyviä arjen kokemuksia tutkinut Vera Chouinard (2012) on havainnut, että sairastamiseen liittyy usein tarve passiivisten, mutta hyvällä tavalla merkityksellisten paikkojen löytämiseen. Usein tällaisia paikkoja ovat oleskelun sallivat luontopaikat, mutta Chouinard huomauttaa, että nämä paikat syntyvät yksilökohtaisesti ja ovat jokaiselle omanlaisiaan. Näitä paikkoja myös tehdään ja uusinnetaan jatkuvasti, koska menneisyyden kokemukset ja odotukset tulevaisuudesta ovat niissä jatkuvasti läsnä. (Chouinard 2012, 146.)

Passiivisuus paikan ominaisuutena voi olla monimuotoista. Siinä, missä joillekin on tärkeää päästä rauhaan ja hiljaisuuteen, toiset hakeutuvat nimenomaan tapahtumien keskelle hakeakseen passiivisen olemisen kokemuksia. Tällaisissa paikoissa oleskelua voidaan kutsua passiiviseksi virkistäytymiseksi, johon kuuluu mahdollisuus vain olla ja katsella esimerkiksi julkista tilaa ilman selkeää päämäärää tai tilassa olemisen tarkoitusta. (Cattell ym 2008, 554–557.)

Edellä kuvaillun mukaista passiivisuuden kokemusta erityisesti luontoon liittyen voi nähdä Saarikankaan (2002) pohdinnassa. Hänen mukaansa kokemukset luonnossa olemisesta, joissa on mukana itse ”pienenä” jonkin ”suuren” keskellä, viestivät ajatusta luonnosta ihmistä suurempana, mutta turvallisen olemisen perustana (Saarikangas 2002, 68). Tulkitsen Saarikankaan kuvauksen eräänä tapa olla passiivisesti läsnä tilassa, sillä ajatukseen luonnosta itseä suurempana sisältyy myös ajatus siitä, että luonnossa läsnä oleminen ei vaadi itseltä mitään tiettyä aktiivisuutta tai toimintaa.

Marko Karvinen (1997) pohtii luontoa ja erityisesti kaupungin rantoja symboleina. Ranta voidaan tulkita porttina pois: meri voi merkitä tietä parempaan elämään, niin konkreettisesti kuin symbolisesti. (Karvinen 1997, 160.) Tässä kuvauksessa korostuu passiivisuuden sijaan pakenemista edustava paikan merkitys ja ranta voikin merkitä joko konkreettista mahdollisuutta matkustaa pois tai edustaa tärkeää mielikuvaa pois matkustamisesta.

Konkreettisemmin elvyttävien paikkojen ja liikkumisen yhteyttä on kuvannut matkustamista tutkinut Shaw (2001). Hänen kuvauksessaan elvyttävyydestä korostuu arjen rytmin rikkominen tai sen tauolle laittaminen. Arjen rytmin tietoinen pysäyttäminen sekä fyysisen sijainnin muuttaminen voivat olla tapoja, joilla arjen vaatimusten ja oman ajan tarpeen ristiriitaa voi hallita. Esimerkiksi lomamatka voi merkitä poissaoloa arjesta, pysähdystä arjen rytmeistä ja hitautta arjen vaativien ja ylhäältä määriteltyjen rytmien sijaan. (Shaw 2001, 126–132.)

Aineistossa erilaiset pakenemisen, passiivisuuden sekä elvyttävyyden merkitykset näkyvät eri muodoissa. Toisaalta sairastumiseen liittyy pyrkimys paeta yhteiskunnan katsetta ja koettuja odotuksia kotiin jäämällä, mutta sairauden aikana nousee esiin tarve passiivisen oleskelun salliville paikoille. Edellä kuvaillun mukaisesti nämä paikat ovat yksilöllisiä: ne voivat olla yhtä lailla luontopaikkoja kuin vilkasta kaupunkitilaakin. Tämän lisäksi kokemuksissa näkyy tarve irrottautua omasta arjesta vähintään mielikuvien tasolla. Karvisen (1997) ja Shawin (2001) kuvaukset siitä, miten toisaalta symbolit ja fyysisen sijainnin muutos voivat tarjota mahdollisuuden löytää toivoa muutoksesta ja arjesta irrottautumisesta, heijastuvat myös haastateltavien kokemuksissa.

5 Mielenterveyden häiriö ja arjen merkitykset

Empiirisestä aineistosta muodostettiin luvussa 3 kuvaillun mukaisesti yleinen merkitysverkosto, joka luokiteltiin neljään sisältöalueeseen. Nämä sisältöalueet ovat arjen rytmit ja toistuvuus, koti, merkitykselliset paikat sekä eristäytymisen, eristämisen ja rajautumisen kokemukset. Jokainen tämän luvun alaluku kuvailee yhtä sisältöaluetta. Jokainen sisältöalue koostuu lisäksi 2-3 spesifistä merkitysverkostosta, jotka jäsentävät kutakin sisältöaluetta vielä tarkemmin.

Tässä luvussa käydään läpi näiden sisältöalueiden ominaisuuksia, niihin sisältyviä merkityksiä ja merkityssuhteita. Ensimmäisenä näistä tarkastellaan arjen rytmien ja toistuvuuksien muodostamaa kokonaisuutta. Tämän jälkeen siirrytään kodin merkityksiin sairauden aikana, ja sen jälkeen muihin merkityksellisiin paikkoihin. Viimeisenä tarkastellaan eristäytymisen ja rajaamisen merkityksiä.

Tekstin seassa on lainauksia yleisestä merkitysverkostosta ja suoria sitaatteja vastaajilta itseltään. Tällä tavoin tuodaan esille fenomenologisen tulkinnan kerroksellisuus. Merkitysverkostoihin koottu tieto on fenomenologian näkökulmasta yleistä, tutkijan muodostamaa. Tutkija pyrkii löytämään sellaisen kokemuksen kuvaamisen yleistason, että se koskee kaikkia tutkimukseen osallistuneita, ja tällöin yksilötason kokemukset mielletään esimerkeiksi yleisestä tiedosta. (Perttula 2000, 433-440.) Merkitysverkostoihin on siis koottu yhteen usealta vastaajalta kerättyjä merkityksiä. Aineiston pienestä koosta johtuen merkitysverkostositaattien abstraktiotaso on kuitenkin lähempänä yksittäisten vastaajien kertomuksia, kuin mitä se olisi isommalla aineistolla. Sitaatit ovat tästä huolimatta aineistossa esiin tulevia merkityksiä kontekstissaan kuvaavia.

Seuraavassa esitetyt merkitysverkostolainaukset ovat tietoa, joka on kaikille yhteistä, ja joka on tutkijan muodostamaa. Yksittäisten vastaajien sitaateilla pyritään havainnollistamaan sitä, miten tietty koettu merkitys näkyy eri vastaajien kokemuksissa, ja miten yksilön kokemus voi olla esimerkki yleisen tason tiedosta. Merkitysverkostolainaukset on kirjoitettu *lihavoidulla ja kursivoidulla fontilla*, kun taas sitaatit on *kursivoitu*.

Vaikka työn aihe liittyy sairastamiseen ja haastatellut henkilöt olivat kaikki haastatteluhetkellä elämässään aiempaa paremmassa tilanteessa, niin tässä työssä ei pyritä kirjoittamaan tai tulkitsemaan kokemusten perusteella tarinaa parantumisesta, koska se ei kuulunut tutkimuksenasetteluun, eikä sitä erityisesti kysytty haastatteluissa. Sairastuminen tai sairaudesta paraneminen ei ollut kuitenkaan yhtäkkiä tapahtunut ilmiö, vaan se tapahtui vähitellen ja parempien ja huonompien välillä vaihdelle. Aineistossa siis esiintyy seikkoja, jotka ovat merkityksellistyneet haastateltaville nimenomaan paranemiseen liittyen ja tämä johtuu siitä, että sairastamista ja parantumista ei voi erottaa toisistaan mitenkään erillisiksi kokonaisuuksiksi.

Tämän vuoksi seuraavassa esiintyy yksittäisiä, parantumista edesauttaneita tai elvyttäviä paikkoja, tapahtumia tai muita kokemuksia, mutta niiden etsiminen vastauksista ei ole tämän työn tavoitteena tai lähtökohtana. Näiden asioiden merkitys haastateltaville itselleen on suuri ja tämän vuoksi he myös kertoivat niistä avoimesti. Tässä työssä parantumista koskevia johtopäätöksiä esitetään kuitenkin vain siinä määrin kuin ne aineiston eri kohdissa tulevat esille. Tarkoituksena on välttää rakentamasta sairaudesta lineaarisesti paranemista kohti etenevää kertomusta, sillä sairastaminen ei vastaajien kokemuksissa sellainen ollut. Tämän sijaan seuraavassa kuvauksessa keskitytään nimenomaan elettyyn ja koettuun arkeen sekä niihin rytmeihin, paikkoihin ja kokemuksiin, joita sairauden värittämä arki sisältää.

5.1 Pysähdykset, rutiinit ja liike

5.1.1 Arjen hitaus ja kaudet

Aika ja ajan ulottuvuudet: kellon ja vuosien määrittämä ajan kulku, liikkeet ja pysähtymiset sekä toistuvat rytmit ja rutiinit jäsensivät vastaajien arkea. Ajan läsnäoloa ja ajan kokemuksia puretaan seuraavassa auki kahden erilaisen aikaan liittyvän merkityksen kautta. Ensinnäkin aika ja oman elämän eteneminen saivat sairauden vuoksi uuden merkityksen, kun aiemmin lineaarisena etenemisenä koettu elämän kulku pysähtyi. Pysähtymisen myötä aika merkityksellistyi arjen rutiinien ja passivoitumisen myötä: samankaltaisina toistuviin vuorokausiin, passiivisuuteen ja muuttumattomana pysyvään omaan toimintaan. Toiseksi vastaajat käyttivät liikkeen ja

eteenpäin menemisen metaforia nimenomaan puhuessaan pyrkimyksistään parantua tai selvitä sairaudesta.

Aika itsessään rakentaa ja määrittää kenen tahansa elämää: esimerkiksi vuorokaudet, vuodenajat tai vanheneminen ovat ajan ulottuvuuksia, jotka koskevat kaikkia ihmisiä. Aikaan voi liittyä myös normatiivisuutta: ihmisiltä odotetaan tietystä iässä tiettyntyyppistä elämänvaihetta ja ihmiselämän odotetaan kulkevan eteenpäin yhdestä vaiheesta toiseen. Mike Crang (2005, 206) viittaa näihin odotuksiin lineaarisen etenemisen sekä narratiivimaisuuden odotuksena.

Lisäksi odotuksiin liittyy, että erilaisten arkisiin tapoihin liittyvien rytmien odotetaan olevan kaikille yhteisiä ja osittain julkisissa tiloissa tapahtuvien kohtaamisten myötä jaettuina. Tällainen rytmi on esimerkiksi työelämä. Toisaalta tämä oletus voi yksilöiden kohdalla rikkoutua esimerkiksi sairauden tai työttömyyden myötä. (Edensor 2010, 16-17.) Tämä rikkoutuminen sairastumisen takia voi siis erottaa yksilön elämänsäkulultaan siitä, mitä tältä yleensä odotettaisiin, niin arkisten rytmien kuin laajemman elämänsäkulunkin kohdalla.

Vastaajien kokemuksissa rytmien rikkoutuminen näkyi kokemuksina katkoksista tai pysähtymisestä. Sairaus koettiin katkoksenä tai pysähtymisenä verrattuna aiemmin lineaarisena edenneeseen elämään. Elämässä etenemisen sijaan jokapäiväinen elämä tiivistyi arkipäiväisten rutiinien, samanlaisina toistuvien päivien ja sairastamisen eri vaiheiden muodostaman kierteen ympärille, jossa liikutaan edestakaisin oman voinnin mukaan.

Myös suhtautuminen muiden ihmisten kanssa jaettuihin rytmeihin muuttui: positiiviset mielikuvat muiden ihmisten kanssa jaetuista rytmeistä puuttuivat vastauksista kokonaan ja sen sijaan jaetut rytmit tulivat esille käänteisesti. Yhteiskunnan oletettiin rytmeihin suhtauduttiin aikatauluina, joiden perusteella välteltiin muita ihmisiä, esimerkiksi välttelemällä työmatkaliikennettä aamuisin ja ilta-aikoina.

Kaikkein vahvimmin vastauksissa erottui kuitenkin se, että arki oli koko ajan samanlaista, eikä siitä ollut helppo erottaa erilaisia merkityksiä:

”Jokainen päivä muistuttaa toinen toistaan.”

Kokemus pysähdyksestä ei kuitenkaan tarkoittanut lopullista pysähtymistä. Osa vastaajista viittasi sairastamiseen elämän tauolla olemisena. Pysähtymiseen liittyviä kokemuksia kuvattiin suhteessa siihen, mitä aiempi elämä oli sisältänyt ja toisaalta suhteessa ulkopäin tuleviin odotuksiin. Erityisen vahvasti ulkoa päin tulevat odotukset nousivat esiin vastaajilla, joiden sairastuminen liittyi johonkin elämän etenemiseen liittyvään murrosvaiheeseen, kuten alkuvaiheessa oleviin opintoihin. Kuvaukset pysähtymisestä vaihtuivat puheeseen eteenpäin menemisestä, kun vastaajat siirtyivät kuvailemaan parempia aikoja sairauden aikana tai parantumisen vaihetta.

Vastaajien mukaan sairastamisen arkea on vaikea kuvailla yksittäisinä päivinä tai viikkoina, sillä arki koostui pitkistä tasaisista jaksoista, joiden sisältö oli niin merkityksetöntä, että yksittäiset päivät sulautuivat toisiinsa eivätkä erottuneet toisistaan mitenkään. Arjen sisältö saattoi supistua yksinkertaiseen hengissä pysymiseen, nukkumiseen tai pahan olon kokemiseen.

”Ei oikeastaan ollut mitään tyypillistä päivää – – siinä sitä vain kuulosteli iltaa.”(H1)

Tyypillisen päivän puuttuminen vastaajien kuvauksissa viittaa kokemukseen ajan merkityksettömyydestä. Vastaaja pohti, mitä asioita hänen arkeensa ei kuulunut, viitaten päivän tyypillisyydellä siihen, että oma ajankäyttö ei muistuttanut ”normaalia”. Kaikissa vastauksissa arjen sisältöä luonnehdittiin enemmän ”vain olemisena.”

Arjen kokemuksissa sairaus näkyi myös merkitysten antamisen tahtina: yksittäiset päivät hämärtyivät tai katosivat kokonaan niitä rekisteröimättä, ja näiden sijaan arki koostui pitkistä jaksoista, joita luonnehdittiin esimerkiksi hyväksi tai huonoksi ajaksi tai jonkin omaan toimintaan liittyvän elementin mukaan. Yleensä nämä vaiheet eivät olleet rajoiltaan selkeät, vaan niiden alku ja loppu oli vähitellen tapahtunutta.

”Kausi vapaaehtoistyössä tarjoaa positiivisen sosiaalisen ympäristön. Töihin palaamisen jälkeen alkaa kausi jolloin oireet palaavat, ja lääkityksen kuntoon saamisessa kestää kauan aikaa. ”

Tapa kuvata arkea enemmän kausina kuin yksittäisinä päivinä tai viikkoina toistui myös parempia aikoja kuvaillessa. Ero näissä kuvauksissa on siinä, että parempien hetkien kuvaukset täyttyvät merkityksenannoista, ne sisältävät toimintaa, toiveita, huomioita ja elämää, pyrkimyksiä kohti tietynlaista elämää.

Ehkä tähän elämäntilanteen paranemisen myötä syntyneeseen merkitysriikkauteen peilaten heidän olikin vaikea löytää merkityksiä tai sisältöä siitä arjesta, jonka pääpiirteeksi oli tullut tapahtumattomuus – niin ulkoinen tapahtumattomuus kuin sisäisen lamaannuksen ulos heijastunut tuote. Tapahtumattomuuden käsitteen on löytänyt myös vanhusten arkea tutkinut Jere Rajaniemi. Rajaniemen (2006) mukaan vanhusten arjessa tapahtumattomuus johtuu siitä, että vanhuksen fyysisen kunnon heikentyessä, heillä ei ole enää mahdollisuuksia hankkia elämäänsä uutta sisältöä lähtemällä kodin ulkopuolelle. Tällöin arki rajautuu kodin piiriin ja päivät alkavat muistuttaa toisiaan. (Rajaniemi 2006, 173–174.)

Tämä sama prosessi on nähtävissä myös tämän työn vastaajien kertomuksissa. Arjen tapahtumattomuus syvenee vastauksissa kuitenkin vielä Rajaniemen kuvaukseen verrattuna, sillä vastaajien kokemat vaikeudet löytää merkityksiä arjen päiväistään tai tekemisistään eroavat vanhusten kuvauksista. Mielenterveyden häiriö näyttäisi muodostavan vielä yhden lisäelementin arjen tapahtumattomuuteen Rajaniemen kuvaamien ominaisuuksien lisäksi: merkityksenantojen vähenemisen, joka johtuu siitä, että sairauden kokemus ja passivoittavat sairauden oireet häivyttävät tavanomaisempia arkisen tekemisen ja toiminnan tapoja kauemmas pois tieltään.

5.1.2 Eteenpäin liikkuminen

Nimenomaan paranemisesta puhuttaessa vastauksissa tuli esiin eteenpäin liikkuminen metaforana. Eteenpäin liikkuminen oli kaikkein selkein ja rikkain merkitys, joka tuli ilmi niin paranemisen kuin yksittäisten hyvien hetkienkin kohdalla. Liikkeellä

oleminen itsessään saattoi kiteytyä tärkeiksi hetkiksi arjessa. Toisaalta liike saattoi olla abstraktimpaa, mielikuvien tasolla tapahtuvaa liikkumista pois päin omista ongelmista ja sen hetken arjesta.

”Bussissa koetaan, että on päästy liikkeelle ja menossa jonnekin päämäärään, ja tämän vuoksi on hyvä olo. Unelmoidaan matkustamisesta, jotta päästäisiin pois omista ongelmista. Omaan tilanteeseen kyllästyminen saa aloittamaan työnhaun, joka johtaa lopulta työpaikkaan, mikä parantaa mielialaa.”

Eteenpäin pyrkiminen oli siis myös eri skaaloilla tapahtuvaa – se saattoi olla yhtä lailla yksittäinen bussimatka ostoskeskukseen tai unelmointia matkustamisesta, mutta yhtä lailla se oli opiskelujen jatkamista, työpaikan etsimistä tai terapiaa. Muilla tavoilla eteenpäin pyrkiminen näkyi työn hakemisen, töissä käymisen ja töiden menettämisen kierteenä, itselleen oikeanlaisen terapian tai ammattiavun hakemisena sekä opintojen jatkamisena.

”Yhdessä tv-ohjelmassa oli siihen asiaan perehtynyt terapeutti, ja siitä sain sellaisen tunteen että nyt minä otan tästä oikeasti selvää.”(H2)

Verrattuna edellä kuvattuun, tässäkin näkyy, että sairastaminen näyttää merkitsevän nimenomaan ”oman elämän” pysähtymistä ja sairaudesta eroon pyrkiminen on eteenpäin, kohti tätä omaa elämää liikkumista. Vaikka eteenpäin pyrkiminen konkretisoituu helposti elämään tuleviin kokonaan uusiin asioihin kuten terapiaan tai työpaikkaan, vastauksissa oli yhtä lailla läsnä oman elämän jatkaminen sillä tavalla ja niissä ympäristöissä, joissa se oli ollut ennen sairastumistakin. Ensisijaisesti sairastamiseen liitettyjä ympäristöjä ei haluttu muistella, mutta myös sairastamisen aikana ympäristöihin liittyi myös positiivisempia mielikuvia. Tiedyt ympäristöt merkityksellistyivät nimenomaan etenemisen, parempien aikojen tai koettujen hyvien hetkien myötä, jolloin sairauden merkitys niissä jäi taka-alalle.

Tim Edensor (2010) kuvaus paikan ja liikkeen suhteesta muistuttaa tässä esitettyjä kokemuksia. Erityisesti paikan läpi risteävät liikkeen virrat sekä liikkumisen kautta merkityksellistyvät paikat (Edensor 2010, 5–6) tulevat esille informanttien

kokemuksissa. Liikkumisen merkitykset eivät välttämättä olleet aina positiivisia, vaan liikkeellä olemiseen liittyi koettua uhkaa, häpeää tai näkyvillä olemisen pelkoa. Vaikka kyse ei ollut positiivisista merkityksistä, niin nämäkin kokemukset tarkoittivat sitä, että liikkeellä olemisessa oli vahvemmin merkityksen tuntua kuin hämärtyneessä ja tapahtumattomassa arjessa. Toisaalta itsetuhoisuuteen liittyvissä kertomuksissa tämä uhkaavuus oli enemmän itsestä lähtevää, ja tällöin eteenpäin pyrkiminen saattoi viitata vain sairaudesta pois siirtymiseen, huolimatta siitä, millaisia seurauksia tällä olisi.

Liikkeellä olemiseen positiivisia merkityksiä taas kuvattiin nimenomaan etenemisen eri muodoissa. Pienimmilläänkin liikkeellä oleminen merkitsi sitä, että ulkomaailmaa oli mahdollista sietää ja ehkä jopa nauttia sen olemassa olostä lyhyinä hetkinä:

”Kävelin kaupungilla isojen ihmismassojen seassa ja saatoin vaeltaa siellä kauankin aikaa, siellä sai kokea olevansa osa sitä massaa, eikä kukaan tiennyt, kuka minä olen – –” (H4)

Suhteessa aikaan ja eteenpäin pyrkimiseen kannattaa myös huomata, että usein kyse oli asteittaisesta etenemisestä, osa-aikaisesta opiskelusta tai työstä tai jonkin uuden asian löytämisestä. Etenemisen vastapainona saattoi tapahtua myös koettua taaksepäin liikkumista, kun omat voimavarat eivät riittäneetkään aloitettujen asioiden jatkamiseen. Vaikka tästä aiheutui pettymystä, niin eteneminen ja myös lopulta epäonnistuneet etenemisen yritykset ovat iso osa sitä arjen merkitysrikkautta, johon edellä viitattiin, kun kuvattiin parempien aikojen eroa huonompiin. Osa etenemisen kokemuksista liittyy myös siihen, kuinka kodin arkea määrittävästä merkityksestä oli mahdollista päästä eroon. Kotia kuvaillaan seuraavassa luvussa, jossa käsitellään sitä, miten kodista muodostui hyvillä ja huonoilla tavoilla arkea määrittävä paikka.

5.2 Koti arjen kokemusten rajana ja paikkoina

Mielenterveyden ongelma merkitsi vastaajille kodin muotoutumista uudelleenlaiseksi arjen sisällöksi. Sairastumisen myötä koti muodosti ja muodostui vastaajille pääosaksi elämänpiirissä. Koti rajasi terävästi seinillään uudelleenlaisen sairastamisen arjen paikan, joka saattoi myös ajoittain olla ainoa arjen paikka.

Seuraavassa kodin merkityksiä kuvataan jatkumona, joka alkaa kotiin jäämisestä, jota seuraa kodin muotoutuminen staattiseksi arjen paikaksi, jonka merkitykset piti lopulta luoda uudelleen, jotta oma tilanne voisi parantua. Vastaajien kuvauksissa näkyy kodin merkitysten ristiriitaisuus: koti oli yhtä aikaa sekä turvapaikka, että ahdistava, omasta sairastamisesta koko ajan muistuttava ympäristö. Koti ei silti ollut vain yksi iso, seinien rajaama paikka, vaan kodin sisällä erottui yksittäisiä, merkityssisällöltään erityisiä paikkoja.

5.2.1 Kotiin jääminen

Kodista muodostui vastaajille vähitellen kaikkein määräävin arjen paikka. Kotiin jääminen oli eräänlainen tapahtuma, jossa vähitellen luovuttiin arjen aiemmista sisällöistä. Kotiin jäämiseen liittyi sairauden asteittainen paheneminen ja sitä kuvattiin usein jonkinlaisena luopumisena tai luovuttamisena, joka tapahtui pitkän yrittämisen jälkeen.

”Päivärytmistä yritetään pitää kiinni jonkin aikaa, mutta se ei onnistu. Hakeudutaan harrastuksiin, mutta niistä luovutaan nopeasti. Vähitellen jäädään pois velvollisuuksista kokonaan.”

Tässä luovuttamisen vaiheessa koti edusti turvapaikkaa muulta maailmalta ja pahalta ololta, jota se tuntui aiheuttavan. Kotiin jäämistä saattoi edesauttaa sairausloma tai sairaalajakso, jotka jo itsessään katkaisivat arjen rytmityksen tai opintoihin. työssäkäyntiin tai sosiaaliseen elämään liittyvät odotukset.

”Ensin jäi pois jotain yksittäisiä kursseja ja sitä kuvitteli, että ne saisi vielä siitä tehtyä jos vähän ajan päästä yrittää enemmän - - - sitten en enää mennyt kouluun.” (H4)

Schröderin (2006, 32) mukaan kotiin liittyy yksityisyys ja mahdollisuus sulkea yhteiskunnan katse pois. Myös Mowl, Pain ja Talbot (2000, 194–195) esittävät, että kotiin liittyy mahdollisuus sulkea yhteiskunnan katse pois ja vastustaa ulkoa päin tulevia määrittelyjä. Tällaisten kodin ominaisuuksien merkitys korostui erityisesti

kotiin jäämisessä. Kotiin jäätin, koska koti tarjosi seinillään näkymättömyyttä ja mahdollisuuden vältellä aiempia velvollisuuksia, jotka koettiin liian raskaiksi.

Koti edusti lopulta äärimmäistä turvaa omassa pahassa olossa. Tästä huolimatta koti ei kuitenkaan tarjonnut hyvää oloa: paradoksaalisesti äärimmäinen turva saattoi olla hyvinkin turvaton, ikävien kokemusten ja olotilojen paikka. Äärimmäisyys merkitsi siis nimenomaan sellaista turvallisuuden tunnetta, joka ylipäänsä oli mahdollista saavuttaa tai toisaalta turvaa siltä, että oma paha olo ei näkynyt kodin sisästä muulle maailmalle. Turvan tunne itsessään ei silti ollut kovin vahva.

Kodin seinät sulkivat kuitenkin olemassaolon pienemmäksi. Schröderin (2006, 32) kuvaukseen kodin yksityisyydestä ja rajaamisen mahdollisuudesta liittyy hänen mukaansa myös vaara siitä, että nämä samat ominaisuudet alkavat myös tuottaa rajaavuutta. Esimerkiksi paniikkikohtausta kuvaillut vastaaja kuvailee tapaa, jolla ikävä kokemus kodin ulkopuolella vahvistaa entisestään kodin rajoja, kun koti edustaa ulkopuoliseen maailmaan verrattuna turvaa:

” – – siinä metrossa sain ihan hirveän paniikkikohtauksen, eikä sieltä päässyt mihinkään pois, kun se juna oli siellä tunnelissa maan alla. Sen jälkeen en pitkään aikaan halunnut mennä enää mihinkään, kun siitä pääsin kotiin.”
(H2)

Tämä kodin rajojen itseään vahvistava dynamiikka erottuu aineistossa selkeästi: kotiin jäämiseen tapahtumana sisältyi ristiriitaisuutta tai yritystä pyrkiä siitä pois, mutta sen jälkeen kun kotiin jääminen oli todellista, koti ja sen seinien rajaama tila muodostivat tehokkaasti rajatun elämismaailman, joka tilanteen ollessa pahimmillaan rikkoutui vain kaupassa käynnin tai muun pakollisen tehtävän ajaksi, palatakseen sen jälkeen entistä vahvemmin elämän osaksi.

Huonot kokemukset näissä lyhyissä, kodin ulkopuolelle suuntautuneissa hetkissä vahvistivat siis entisestään kodin rajaavuutta ja kodin sisällä pysymistä. Kun ulkomaailmaan ei ollut säännöllistä tai tiheää kontaktia, saattoi yksikin huono kokemus rajoittaa pyrkimyksiä pois kodista kauan aikaa ja vahvistaa tunnetta siitä, että kodin ulkopuolella ei ole turvallista.

5.2.2 Kodin sisäiset paikat

”Huonona päivänä kaivataan asunnon tuomaa turvaa. Hyvinä päivinä ahdistutaan, koska asunto korostaa oman tilanteen huonoutta. Kotiin kulminoituu oma elämäntilanne. Kodissa saatetaan viettää pitkiä aikoja vain yhdessä paikassa liikkumatta. Makuuhuoneen seinät alkavat kyllästyttää. Makuuhuone ympäristönä vetää mielialaa alaspäin.”

Kotiin jäämisen kuvauksessa näkyy kodin ristiriitainen luonne. Kodin rajojen sisään merkityksellistyi paljon hyvää, elvyttävää ja hengissä pitävää, jopa sosiaalisuutta internetin mahdollistamissa rajoissa, eikä näiden asioiden kokeminen olisi ollut mahdollista missään muussa ympäristössä. Samalla koti oli silti myös olemassaoloa rajoittava, ahdistuksen ja epätoivoisuuden äärimmäinen tila – jossain määrin muistuttaen Tuanin (2006, 19) kuvausta kodista kaikkein merkitysrikkaimpana paikkana.

Kotiin jääminen merkitsi elämän muuttumista staattiseksi. Edellisessä luvussa kuvailtu arjen tapahtumattomuus sijoittui erityisesti kotiin. Kotiin jääminen tuotti samanlaisia päiviä, joissa muuttui ehkä vuodenaika tai tv-sarjojen lähetysaika. Kodista tuli tuttu, mutta yhtä aikaa sairauden leimaama – kodin pienetkin osat yhdistyivät pahaan oloon ja toistivat näitä muistoja yhä uudelleen.

Nimenomaan kodin pienten osien merkitys nousee esiin myös Tuanin (1977) kuvauksessa. Vaikka kotia ajatellaan usein kokonaisuutena, niin nimenomaan kodin pienet osat, huonekalut ja yksityiskohdat ovat niitä tekijöitä ja paikkoja, jotka voivat herättää vahvimpia tunnekokemuksia ja muistoja aiemmin eletystä. (Tuan 1977, 144–145.) Tähän ajatukseen kuuluu myös näkemys siitä, että kodin voidaan nähdä koostuvan sen sisällä olevista pienemmistä paikoista (Tuan 1977, 181–182).

Siinä, missä kotiin liitetty negatiiviset kokemukset saattoivat koskea yhtä lailla koko kotia tai tiettyjä, pieniä kodin osia, niin kodin sisällä koettuihin hyviin hetkiin liittyi nimenomaan pienten hyvien paikkojen erottuminen kodin sisältä. Joihinkin paikkoihin

kodissa sisältyi myös hyvän olon tai elvyttävyyden kokemuksia, ja usein nämä kokemukset liittyivät televisioon.

Juuri television merkitystä arjessa on kuvaillut myös Eeva Jokinen (2005). Jokisen mukaan televisio rytmittää arkea, mutta se voi myös avata mahdollisuuksia luoda arkea. Televisiota voidaan käyttää turvallisuuden tunteen luojana ja se voi muodostaa tutun ja turvallisen aina läsnä olevan äänimaiseman. (Jokinen 2005, 111–116.)

”Katsoin aika paljon telkkaria tai elokuvia sohvalla viltin alla. Se oli sellaista hyvää todellisuuspakoa, että pääsi pois omista ajatuksista ja sai ehkä nauraa jollekin jutulle. - - - Siihen viltin alle tuli aika usein käperryttyä ja vaikka oli tosi paha olo ja ahdisti, niin jotenkin siihen oli hyvä käpertyä lämpimään.”(H3)

Television merkitykset vastaajille muistuttivatkin Jokisen kuvausta: televisio oli vastaajille arkeen kuuluva esine. Televisiota pidettiin auki rutiininomaisesti taustamelun vuoksi, ja toisaalta television äärelle saattoi muodostua hyvä, miellyttävä paikka. Television taustamelu mahdollisti osaltaan kodin muokkaamisen: television eteen pysähtymisen lisäksi se oli läsnä myös silloin, kun siitä kuului vain ääni.

Sen lisäksi, että televisio itsessään tarjosi mahdollisuuden suunnata ajatuksia muualle kuin omaan elämään, vietettiin television edessä myös kehollista aikaa. Television äärelle pysähdyttiin konkreettisesti, jolloin television katsomiseen liittyy yhtä aikaa kodin sisällä oleva paikkakokemus, mutta myös suuntautuminen television kautta kodin ulkopuolelle.

5.2.3 Kodin rajat ja ulkopuolet

Kotiin liittyi selkeästi myös kodin rajojen konkreettisesti ja symbolisesti näkyviksi tuleminen. Konkreettisesti kodin rajoittavuus merkitsi kodin sisään jäämistä, mutta kokemuksissa näkyi myös tietoisuus ympärillä olevista rajoista ja tavoista, joilla kodin pienet osat toivat näitä rajoja esiin.

Relphin (1976, 49) mukaan erilaiset käytävät ja ovet voivat erityisesti tehdä näkyviksi paikan rajoja, koska ne merkitsevät mahdollisuutta siirtyä paikan sisältä sen ulkopuolelle. Informantit pohtivat paljon kodin rajaavaa luonnetta kodista ulos pääsemiseen tai oven takanaan sulkemiseen viittaamalla. Tämän lisäksi rajan näkyväksi tuleminen kokemus liittyi merkityksiin, joita kaksi vastaajaa antoi nimenomaan ikkunoille. Näissä kokemuksissa yhteistä on se, että kodin ja ulkomaailman raja tuli näkyväksi nimenomaan ikkunan muodossa, vaikka raja itsessään saattoi merkityksellistyä eri tavoilla.

Erityisesti kahden informantin kokemukset siitä, miten makuuhuoneen ikkunan näkeminen vaikutti koettuun arkeen, ovat esimerkkejä Relphin tulkinnasta. Ensimmäiselle informantille ikkuna ja ikkunasta avautuva maisema olivat tärkeimpiä kodin sisällä olleita paikkoja, ja nimenomaan mahdollisuus nähdä ikkunan ulkopuolinen, mutta silti passiivisen olemisen mahdollistava maailma, koettiin auttavaksi.

Toisen kokemus taas avautuu lähes päinvastaisena: ikkunasta ei avaudu miellyttävää luontomaisemaa, vaan näkymä koettiin tiheänä ryteikkönä, joka sulkee entistä tiiviimmin kodin sisään. Molemmissa kokemuksissa nähdään kuitenkin se, miten ikkuna tuo kodin ja ulkopuolisen rajan näkyväksi ja toisaalta myös muistuttaa mahdollisuudesta liikkua sisältä ulos. Yksilöllisestä näkökulmasta ja tavasta tulkita ympäristöä, kuitenkin riippuu se, millä tavalla ikkunasta näkyvä ympäristö merkityksellistyy.

Luonnon merkitystä tällaisessa passiivisessa kokemuksessa on kuvannut Vilkuna (1997, 174), jonka mukaan luonnolla voi olla symbolista merkitystä, joka ei vähene, vaikka luonto merkitsisi ainoastaan katseen kohdetta, kuten esimerkiksi ikkunasta näkyvää maisemaa. Luonnon symbolinen merkitys tuleekin vastaajien kokemuksissa selkeästi esille. Toisaalta se, mitä luonto symboloi, voi riippua yksilöstä: luonto voi yhtä lailla olla osa kodin yksityisyyttä ja itselle miellyttävä ympäristö tai symboloida sairauden mukanaan tuomaa eristäytyneisyyden kokemusta.

Ensimmäiselle informantille ikkuna oli eräs kodin elvyttävistä paikoista ja paikka, josta näki aina kodin ulkopuolelle kohti hänelle tärkeää luontoa, vaikka koti itsessään

olikin muodostunut rajoittavaksi tekijäksi. Ikkuna yhtä aikaa avasi kodin seinien rajan ja tarjosi näkymän metsämaisemaan, joka oli sopivan etäinen, mutta silti konkreettinen. Ikkunasta avautuvan metsämaiseman katselu ja sen elvyttävyyden muistuttaakin paljon klassisen terapeutin maiseman käsitteen kuvausta, jossa vastaavasti nostetaan esille nimenomaan luontomaiseman terapeuttinen luonne.

Toisessa esimerkissä taas ikkunan merkitys on lähes päinvastainen. Ikkunasta avautuva metsä muodostaakin yhden rajan lisää vastaajan ja ulkomaailman välille: ikkuna avaa kodin seinien muodostamaa rajaa vain sen verran, että sieltä näkyy toinen, eristävä raja. Ikkuna korosti vastaajalle kokemusta kodin sisään jäämisestä ja eristäytymisestä.

Kun vastaajien kokemuksia verrataan Semin (2011) esittämään ajatukseen käytettävissä olevan tilan supistumisesta sekä Wiltonin ja Hallin (2012) huomioihin siitä, että koti voi muodostua toimintaa rajaavaksi tilaksi, voidaan nähdä tällaisten mekanismien toteutuvan sairastamisen arjessa. Wilton ja Hall (2012, 30–31) esittävät erityisesti, että henkilön todelliset toimintaedellytykset omassa arkiympäristössään tulisi huomioida osana avohoitoa. Vaikka näissä tutkimuksissa keskitytään enemmän fyysisiin liikunnallisiin rajoituksiin, niin niissä esitetyt kodin rajoittavat ominaisuudet muistuttavat selvästi vastaajien kokemuksia.

Tedre (2006, 164) tuokin esille, että psyykkiset ongelmat tai oireet voivat toistaa yhtä lailla kodin rajaavuutta kuin erilaiset fyysisetkin rajoitteet. Ongelmia voi aiheutua yksilön omien rajoitteiden lisäksi myös yhteiskunnallisista asenteista, niin lähiympäristön ihmisten kuin käytettävissä olevien hoidollisten ja avustavien keinojen osalta. (Tedre 2006, 166.)

Verrattaessa Tedren (2006) esitystä aineistossa esiintyneisiin kokemuksiin, nähdään, että kotiin jääminen tapahtuu sairauden oireiden tai toimintakyvyn alenemisen vuoksi, jolloin kodista pois pääsemisestä tulee vaikeaa, ja tämän myötä koti muodostuu rajoittavaksi ympäristöksi. Toisaalta taas ihmisten ja yhteiskunnallisten asenteiden ongelma nousee esille varsinkin toisten ihmisten kohtaamisen välttelynä. Tällä tavoin kodin rajoittavuuteen vaikuttaa myös ulkopuolelta tulevat asenteet.

Kodin sisään jäämistä voidaan tarkastella myös Marjo Kaartisen (2002, 185) ajatuksena sairaasta ruumiista rajoittavana, sisäänpäin kääntyneenä tilana. Ajatus on mielenkiintoinen nimenomaan kokemuksissa kodin suhteen, sillä koti merkitsee intiimiä paikkaa, jossa vietetään suuri osa arjesta. Kodin rajojen sisäpuolelle jääminen on myös kehollinen tapa rajata ulkopuolella olevaa ympäristöä pois.

Tässä kappaleessa on kuvattu, kuinka kodista muodostui elämän tärkein ja ajoittain ainoa paikka. Kodista oli vaikea päästä pois ja kodin rajojen sisään eristäytyminen tuotti lisää eristäytymistä, kun kontaktit ulkomailmaan vähenivät. Vastaajat kuitenkin kaikki totesivat, että kodista pois pääseminen ja sieltä pois lähteminen oli oleellista paranemisen kannalta. Kodista pois pääseminen tapahtui kahdella eri tavalla: kodista piti päästä fyysisesti pois, mutta yhtä lailla kotiin luotiin uudelleen merkityksiä ja merkityssuhteita, jotka rikkoivat aiempien muistojen toistumisen kierteen. Kodin merkitys paikkana tehtiin siis uudelleen.

Vastaajien kertomuksissa kodista pois pääsemisen eri muodot näkyivät erilaisilla tavoilla. Elämäntilanteen paraneminen muutti suhdetta kotiin siten, että kotona ei enää viihdytty ollenkaan, se sisustettiin uudenlaiseksi tai kodin sijaan haettiin mahdollisimman paljon harrastuksia ja muita mahdollisuuksia olla jossain muualla.

”En mä nyt enää oikeestaan halua olla siellä kotona ollenkaan.”(H4)

*”Aika paljon olen siellä sisustanut ja ostanut kaikkia uusia tavaroita ja muita.
— Että se ei enää ole se sellainen samanlainen paikka kuin silloin, vaan että
nyt hankkii sinne sellaisia tavaroita, joista tykkää.”(H2)*

Jopa sairauden aikana hyviksi koettujen, kodin sisäisten paikkojen merkitysten muuttuminen oli tarpeellista. Vaikka esimerkiksi television äärellä vietetty aika oli turvallista ja jopa elvyttäväksi koettua, niin yhtä lailla se oli kytkeytynyt sairauteen. Television elvyttävyys oli elvyttävyyttä pois sairaudesta, ei elvyttävyyttä sairaudesta irrallisena. Television katsomisen tai tietokoneella vietetyn ajan sijaan vastaajat korostivatkin pyrkimyksiä osallistua harrastuksiin tai muuhun toimintaan.

Tuanin (1977, 170–171) mukaan kotikatu on osa ihmisten intiimiä paikkakokemusta, mutta mitä laajemman mittakaavan ympäristöstä puhutaan, sitä abstraktimmaksi siihen liittyvät kokemukset muuttuvat, eikä esimerkiksi laajempaan asuinalueeseen liity vastaavia tunnekokemuksia kuin kodin lähiympäristöön. Aineistossa kodin lähiympäristöön suhtautuminen muistuttaakin paljon kotiin liitettyä ristiriitaisuutta: kotiin liitetty ahdistus ei katoa heti, kun kodista lähdetään ulos, mutta toisaalta ulkomaailma tuo itseensä liitetyn ahdistuksen osaksi kokemusta.

Lähiympäristö näyttää muodostavan jonkinlaisen välitilan kodin ja muun maailman välille – kotiin liitetty ahdistus ei kadonnut heti kun kodin seinien ulkopuolelle astuttiin, vaan lähiympäristö aiheutti yhtä aikaa kodin ja ulkopuolelta tulevan ahdistuksen. Tätä taas oli mahdollista paeta liikkumalla eteenpäin kohti hyviksi koettuja paikkoja tai kääntymällä takaisin kodin seinien sisäpuolelle.

Kaikki vastaajat asuivat suurissa kaupungeissa ja kerrostalolähiöissä, joten heillä oli periaatteessa paljon mahdollisuuksia hyödyntää kotikaupunkiansa tarjoamia mahdollisuuksia. Asuinalue tai asunnon lähiympäristö ei kuitenkaan vastauksissa merkityksellistynyt positiiviseksi paikaksi vastaajille: asuinaluetta ja omaa asuntoa suhteessa muihin lähellä asuviin pohdittiin enemmän häpeän ja ihmisten välttelyn kautta. Osalle vastaajista lähiympäristön merkitys oli ainoastaan olla osa matkaa pois asunnolta. Osa taas pohti sitä, kuinka lähiympäristössä oli todennäköistä törmätä naapuriin tai muuhun tuttuun ihmiseen, ja näitä kohtaamisia haluttiin vältellä.

5.3 Sairauden mukana merkityksellistyneet paikat

Sairauden myötä vastaajien elämässä myös kodin ulkopuolisissa paikoissa tapahtui muutoksia. Kotiin keskittynyt elämä merkitsi sitä, että aiemmat paikat jäivät pois arjen kokemuksista, niiden merkityssisältö alkoi kietoutua yhteen sairauden oireiden kanssa tai elämään tuli uusia paikkoja, jotka merkityksellistyivät sairauden myötä. Yksinkertaisimmillaan sairauden vuoksi tärkeiksi muodostuneissa paikoissa näkyi pyrkimys päästä itselle miellyttävään ympäristöön tai tämän pyrkimyksen vastapainona sairauden aikana koettu pelko ja uhkaavuus. Osa paikoista taas linkittyi

sairauden arkeen toiminnallisemmalla tavalla, liittyen yleensä vastaajien pyrkimyksiin päästä elämässä eteenpäin.

Tässä luvussa kuvaillaan näitä erityyppisiä paikkoja, joita vastaajien elämään tuli sairauden myötä. Nimenomaan paikan käsite on tulkinnassa hyödyllinen, sillä se huomioi ne erilaiset tavat, joilla ympäristö merkityksellistyi kokemuksissa. Luvussa käydään läpi erilaisia tiloja ja niiden merkityksiä vastaajille, mutta erityisesti paikkoja tarkastellaan näkökulmasta, jossa huomioidaan vastaajien erilaiset pyrkimykset tai tunnetilat erilaisiin paikkoihin liittyen.

Ensinnäkin joukko mielipaikkoja oli vastaajille katseettoman passiivisuuden paikkoja, joissa paikan roolina oli tarjota näkymättömyyttä ja toiminnattomuutta. Toiseksi joissakin paikoissa merkityksellistyi eteneminen ja elämän jatkuminen, joko ajoittaisina hetkinä, pitempinä kausina tai sairaudesta selviämisenä. Kolmanneksi joitakin paikkoja leimasi pelko ja kokemukset uhasta, josta saattoi aiheutua tiettyjen ympäristöjen välttelyä. Paikkojen merkitykset myös vaihtelivat sen mukaan, millaisessa vaiheessa sairastaminen oli ja näitä merkityksiä rakennettiin myös aktiivisesti uudelleen.

5.3.1 Passiivisuuden mahdollistavat ympäristöt

Manzo (2005) ja Cattell ym. (2008) löytävät molemmat tutkimuksissaan elvyttävien ja muusta maailmasta erillään olemisen mahdollistavien paikkojen tärkeyden ihmisille. Tällaisilta paikoilta haetaan yksin olemista ja mahdollisuuksia reflektointiin. Tällaiset pyrkimykset olivat vahvasti esillä aineistossa. Yhteistä näille kokemuksille on, että niissä pyrittiin hakeutumaan itsensä seuraan, mutta kuvauksesta poiketen vastauksissa korostuu erityisesti passiivisuuden tarve sekä hakeutuminen paikkoihin, joissa ei koeta painostusta miltään taholta. Tämä havainto on samansuuntainen Vera Chouinardin (2012) tutkimuksen kanssa. Chouinardin mukaan mielenterveyden häiriöistä kärsiville henkilöille sairauteen liittyvä tarve löytää passiivisen olemassaolon mahdollistavia paikkoja (Chouinard 2012, 146.)

Kodin merkityksiä käsitelleessä luvussa kuvattiin, kuinka sairauden ollessa pahimmillaan kodista tuli paikka, joka pystyi tarjoamaan turvaa ja poissaoloa aiemmin ikäviksi koetuista paikoista. Samantapaisiksi turvan hakemisen paikoiksi muodostui joukko ympäristöjä, joista tuli vastaajille tärkeitä nimenomaan siksi, että niihin liittyi mahdollisuus olla näkymättömissä. Näihin paikkoihin liittyi kokemus siitä, että niissä sai olla vailla toimintaa, aktiivisuutta, ulkopuolelta tulevia vaatimuksia tai vastuuta siitä, miten elämäänsä jatkaa.

”Kuvitelmat siitä, että kaupungin keskustassa kävely ja nähtävyyksien katselu tekevät itsestä vain turistin. Kuvitelmat mahdollistavat omien ongelmien painamisen taka-alalle. Luonnossa liikkumalla haetaan yksin olemiselle sopivaa paikkaa.”

Luontopaikat olivat eräitä tällaisia paikkoja. Luontoon hakeuduttiin oleskelemaan ja siellä vietettiin aikaa nimenomaan näkymättömissä.

”Saatoin vaan kulkea siellä pitkin rantaa tuntikausia tai istua ja katsoa merta. – – Siellä metsän keskellä sai olla yksin ja näkymätön, ei siellä paljon muita ihmisiä näkynyt. – – Siellä oli ihan kokonaan luonnon helmassa.”(H2)

Luonnossa oleminen oli tälle vastaajalle luonnon itsensä lisäksi nimenomaan näkymättömissä olemista. Luonnossa sai olla yksin ja näkymätön niin yhteiskunnan kuin inhimilliseltäkin katseelta. Toisaalta luonnon merkityksiä ei aina haettu metsästä tai tyhjiltä rannoilta, vaan luontomaisema saattoi löytyä myös kaupungista:

”Aika usein kävelin Kauppatorille ja katselin sieltä sitten merelle.”(H4)

Meren katsominen Kauppatorin laidalta saattaa kuulostaa päinvastaiselta yksin olemisen pyrkimykseen verrattuna, mutta yhtä aikaa Kauppatorin laita on raja kaupungin ja merestä alkavan luonnon välillä. Tällä rajalla näkyvät niin luonnon symboliset kuin passiivisen virkistäytymisen merkityksetkin.

Vilkkaan torin laidalla oli mahdollista kääntää selkänsä kaupungin katseelle, mutta yhtä aikaa olla suuren ihmismäärän seassa näkymättömissä. Vastaajan kuvauksessa

yhdistyy toisaalta sekä pyrkimys kääntyä poispäin muista ihmisistä ja olla näkymättömissä ja toisaalta näkymättömyyden saavuttaminen nimenomaan ihmisjoukon reunalla, jossa yksittäiseen ihmiseen ei kiinnitetä huomiota. Tällöin Kauppatorista muodostuu Cattellin ym. (2008) kuvailema passiivisen virkistäytymisen paikka. Toisaalta kokemusta meren rannasta kaupungin reunalla voidaan verrata myös Karvisen (1997, 160) kuvaukseen merestä symbolisena tai konkreettisena tapana matkustaa pois.

Osa vastaajista näkymättömyyttä haettiin tätäkin selkeämmin ihmisjoukkojen keskeltä. Kaupungilla kahvilassa istuminen ja ihmisten tarkkailu tai ostoksilla käyminen ruuhka-aikaan olivat tapoja, joiden avulla oli mahdollista tavoittaa kokemus näkymättömyydestä tai kasvottoman ihmismassan osana olemisesta. Myös Manzon (2005) mukaan tarve olla yksin ei tarkoita aina fyysisesti yksin olemista, vaan kyse on tavasta sulkea muu maailma ajatusten ulkopuolelle, joka voi tapahtua myös ihmisten seurassa.

Toisaalta suhtautuminen ihmismassoihin saattoi vaihdella. Kaupungin ihmisvilinän sijaan hakeuduttiin myös kauemmas kaupunkien keskustoista, suuriin ostoskeskuksiin, joissa oli vähemmän tungosta. Kaupungin keskustassa oli paljon ärsykeitä, ihmisiä ja se saattoi muistuttaa aiemmista huonoista kokemuksista. Näihin verrattuna syrjäisempi kauppakeskus oli ympäristönä miellyttävämpi ja osan ärsykeistä seiniensä ulkopuolelle sulkeva.

Näissä kokemuksissa korostuvat huomiot kokemusten yksilökohtaisuudesta. Yhteistä vastaajille oli pyrkimys hakeutua passiivisen ja näkymättömän oleskelun mahdollistaviin paikkoihin, jotka olivat erillään kodin määrittelemästä arjesta: paikat, joissa tämä oli mahdollista, olivat jokaiselle omanlaisiaan.

Paikat myös toistivat hyviä muistoja ja tarjosivat mahdollisuuden löytää kiinnostuksen kohtaa maailmaan. Eräälle vastaajista lasten leikkipuistosta tuli tällainen kiinnostuksen kohta: leikkipuiston laitteet ja lastensa leikkimisen katselu oli hänelle tärkeää. Leikkipuistoon palaaminen oli aina arjessa toistuva rutiini, joka huonoinakin aikoina muistutti paremmasta.

Toinen vastaajista taas löysi vastaavan kiinnekohdan tehdessään vapaaehtoistyötä kirpputorilla. Kirpputorin takahuoneessa säilytetyt vanhat tavarat olivat hänelle ympäristö, johon pystyi kiinnittymään ja jossa hän pystyi tuntemaan kuuluvansa johonkin paikkaan. Takahuone oli turvallinen ympäristö, jossa ei ollut ulkopuolelta tulleita vaatimuksia.

”Siellä sai olla haalistuneiden tavaroiden keskellä itsekin yhtä haalistuneena.”(H1)

Hoidon ja hoitopaikkojen merkitys oli vastaajille ristiriitainen, ja niihin liittyi sekä äärimmäisen negatiivisia että positiivisia merkityksiä. Terapeutin huone saattoi muodostaa paikan, jossa sairauden ollessa pahimmillaan oli mahdollista kokea, että sairastaminen oli luvallista ja toisaalta vastuun elämästään saattoi jakaa terapeutin kanssa. Hoitopaikkoihin liittyi hyviä kokemuksia sairauden etenemisestä ja oivalluksia siitä, millä tavalla elämäänsä voi rakentaa eteenpäin.

Toisaalta hoitopaikat muistuttivat olemassa olollaan aina huonoista ajoista ja olotiloista. Huonot kokemukset liittyivät vastaajien hoidon aikana saamaan kohteluun sekä omiin olotiloihin. Sairaalassa vietetty ajanjaksoa verrattiin jopa vankina olemiseen. Hoitoon liitetyt negatiiviset mielikuvat eivät liittyneet ainoastaan siihen, miten vastaaja koki saaneensa apua tai millaista kohtelua hoidon aikana oli saanut. Myös ne hoitopaikat, joita pidettiin avun saamisen kannalta tärkeinä, saattoivat edelleen merkityksellistyä negatiivisiksi, sillä ne olemassaolollaan toistivat muistoja huonoista ajoista ja sairauden pahemmista vaiheista.

5.3.2 Välttelyn paikat

Nimenomaan aiempien muistojen toistuminen oli esillä paikoissa, jotka koettiin negatiivisina tai uhkaavina. Paikan käsitteeseen kuuluu se, että paikka voi merkityksellistyä myös negatiivisten ominaisuuksien kautta, ja tällaisia paikkoja nousee myös aineistosta esille. Kaikkein selkeimmin negatiivisesti merkityksellistyneitä paikkoja määritteli se, että niitä välteltiin. Välttely johtui joko

muista ihmisistä, ahdistumisen tai paniikin kokemuksista tai aiemmista huonoista kokemuksista. Paikkoihin liitettiin pelkoa, turvattomuutta ja toisaalta häpeää.

”Kaupungissa aistit kuormittuvat, joten mieluummin hakeudutaan sisätiloihin. Äkillisistä kovista äänistä saattaa aiheutua paniikkikohtaus. Koulua ja opiskelukavereita vältellään sitä enemmän, mitä enemmän kursseja jää kesken.”

Äärimmäisiä pelon ja uhan värittämiä paikkoja olivat paikat, joihin liittyen vastaajat olivat tehneet itsemurhasuunnitelmia: sillat ja rautatiet. Toisaalta vastaajat kokivat pelkoa sen vuoksi, että pelkäsivät toteuttavansa suunnitelmansa, jos olisivat oikealla hetkellä oikeassa paikassa. Toisaalta nämä paikat muistuttivat jatkuvasti olemassaolollaan suunnitelmista ja niihin liittyneistä ajatuksista.

Myös kaupungin ominaisuudet, kuten liikenteen melu ja valomainokset, saattoivat rakentaa kaupungista negatiivisen paikan. Kaupungissa koettiin olevan liikaa ärsykeitä, ja kauppojen näyteikkunoista, liikenteestä ja muusta toiminnasta muodostui ärsykkeiden vyöry, joka aiheutti ahdistusta ja paniikkia.

Kaupunkitilassa tapahtuva ympäristöjen välttely tai tietyissä paikoissa koettu pelko liittyy usein rikollisuuden tai fyysiseen turvattomuuteen. (Esim. Koskela & Pain 2000) Tämän tutkimuksen perusteella vastaajien välttelemät tilat tai negatiivisesti värittyneet paikat eivät kuitenkaan merkityksellistyneet tämänkaltaisten uhkakuvien kautta.

Joyce Davidsonin (2010) tutkimuksessa agorafobiasta tulee esille emotionaalisen turvan tarve. Davidsonin mukaan julkisissa paikoissa koettuun pelkoon liittyy tarve pitää joko fyysistä tai mentaalista etäisyyttä muista ihmisistä. (Davidson 2010, 381.) Tämä ajatus muistuttaa vastaajien kokemusta enemmän kuin fyysisen turvattomuuden uhan kokeminen. Vastaajien kokema pelko tai tiettyjen julkisten tilojen välttely ei liittynyt pohdintoihin esimerkiksi väkivallan uhasta tai häiriökäyttäytymisestä, vaan pohdintaan omasta itsestä suhteessa ympäristöön.

Tämä pelon liittäminen nimenomaan itse esillä olemiseen heijastelee vastaajien tarvetta näkymättömyyteen. Näkymättömyyden tarpeeseen sisältyikin siis toisaalta hakeutuminen itselle miellyttävään ympäristöön, mutta myös pelko käyttäytymisen motivoijana. Pelko liittyi siihen, että vastaaja huomioitaisiin joukosta ja nimenomaan häneen kiinnitettäisiin huomiota. Toisaalta pelko oli jossain määrin määrittelemätöntä, eikä vastaajien ollut helppo kuvailla, että mihin pelko oikeastaan kohdistui.

Ympäristöjä, joita välteltiin, olivat kaupungin keskusta, suuret tapahtumat sekä joukkoliikenne. Yksittäinenkin kokemus saattoi johtaa siihen, että tiettyä ympäristöä pyrittiin sen jälkeen välttelemään:

”Siinä bussissa alkoi tuntua siltä, että pyörryn siihen paikkaan ja kaikki ympärillä näkee sen. Yritin pitää tangosta kiinni ja sitten kun se jossain vaiheessa pysähtyi ja ovi aukesi niin ryntäsin vaan kaikkien mummojen ohi ulos. – En vielääkään käytä sen numeron busseja.”(H4)

Vastaajan kokemus paniikkikohtauksesta joukkoliikenteestä ilmentää hyvin eri puolia, joita koettuun uhkaan ja pelkoon liittyi. Ensinnäkin paniikkikohtauksen alkutekijää ei ole helppo määrittää, mutta vastaajan kokemuksessa tätä vahvemmin nousee esiin kysymys siitä, että näyttäytykö hän muille matkustajille jollain tavalla erilaisena. Myös muistojen toistuvuus muovaa vastaajan käyttäytymistä: tietystä bussilinjasta tulee hänelle paikka, joka muistuttaa edelleen vastaajaa tietystä kokemuksesta. Kuvauksessa näkyy myös hyvin Manzon (2005, 81) näkemys siitä, että vahvan tunnekokemuksen myötä paikka voi merkityksellistyä hyvinkin nopeasti.

Sosiaalinen elämä ja muiden ihmisten kohtaaminen olivat vastaajille merkittävä pelon kohde. Toisaalta pelosta ei puhuttu suoraan stigman tai häpeän käsitteillä nimenomaan mielenterveyden ongelmiin liittyen, vaan vastaajat kokivat nimenomaan itse olevansa jollain tavalla huonompia kuin muut ihmiset tai pelkäsivät huonolla tavalla muiden ihmisten joukosta erottumista. Tähän näkökulmaan liittyen voikin pohtia, että missä määrin kokemuksissa kohtaavat sisäistetyt, ehkä tiedostamattomat asenteet, joita yhteiskunnassa tuotetaan sekä sairauden myötä syntyvä kokemus omasta huonoudesta? Toisaalta sairastaminen voi tarkoittaa myös sitä, että ihminen ei itse asennoidu tuomitsevasti samankaltaisiin ongelmiin ympärillään, mutta kokee ne kuitenkin omalla kohdallaan omaa arvoaan alentavina.

Paikkojen sosiaalinen ulottuvuus vaikutti varsinkin siihen, millaisina ennen sairastumista paljon käytetyt ympäristöt koettiin. Negatiivisia tunteita ja pelkoa ihmisten kohtaamisesta liittyi varsinkin aiempiin koulujen tai työpaikkojen ympäristöihin, joissa oli vaarana, että vastaan kävelee tuttu ihminen, jolle joutuisi selittämään, että mitä elämässä tapahtuu tällä hetkellä.

”No varmaan se, että niillä kaikilla näytti menevän niin paljon paremmin ja ite vain oli. Vaikka eihän ne nyt oikeesti olis varmaan mitään ajatelleet.”(H3)

Nämä paikat myös olivat kontrasti sille arjelle, jota sairauden vuoksi elettiin, ja muistuttivat siitä, mikä omasta elämästä oli jäänyt pois. Tämän kontrastin kohtaaminen saattoi pahentaa olo tilaa erityisesti silloin, kun vastaajalla ei ollut voimavaroja parantaa omaa tilannettaan. Näissä kokemuksissa havaitaan se, miten yhteiskunnalliset odotukset jaetuista rytmeistä (Edensor 2010, 8) voivat olla läsnä elämässä myös silloin, kun yksilö ei itse toteuta näitä rytmejä. Paikkojen merkityksen voidaankin nähdä koostuvan useasta tekijästä: yhtäältä on kyse paikan sosiaalisista ominaisuuksista, mutta paikan ajallinen ulottuvuus ei ole tästä irrallaan.

5.3.3 Aktiivisuuden paikat

Edellisissä kappaleissa kuvattiin arjen paikkoja, joita luonnehti passiivisuus ja välttely. Aineistossa tuli kuitenkin esille myös aktiivisuuden, oman toiminnan ja positiivisten mielikuvien myötä merkityksellistyneitä paikkoja. Näitä paikkoja alkoi tulla mukaan elämään varsinkin sairastaminen paremmissa vaiheissa, ja ne taas toimivat kontrastina aiempaan pysähtyneisyyteen. Näitä paikkoja verrattiinkin paljon joko suoraan tai epäsuoraan aiempaan elämäntilanteeseen, ja vaikka aktiivisuuteen itsessään sisältyi jaksamiseen ja omaan pärjäämiseen liittyviä ongelmia, niin paikat koettiin silti parempina kuin kotiin rajautunut sairastamisen arki.

”Työpaikka kasvattaa omanarvontuntoa ja vahvistaa, että pystyy toimimaan elämässä. Työpaikalla pystyy tuntemaan, että on tärkeä. Koulunkäynnin aloittaminen uudestaan muistuttaa, että opinnot ovat olleet aina mieluisia. Luentosaleista tulee paikkoja, jotka muistuttavat omasta paranemisesta.”

Myös näissä paikoissa näkyy paikan käsitteen skaalautuvuus. Osa paikoista oli selkeästi luentosaleja tai työpaikkoja, mutta osittain kyse oli myös hetkittäisyydestä. Eräälle vastaajalle kodin läheisyydessä ollut bussipysäkki oli tällainen etenemisen paikka, jossa toistui kokemus toiminnasta ja eteenpäin pääsemisestä. Pysäkki myös rikkoi edellisessä luvussa kuvatun kotiin jäämisen kierteen: pysäkillä päästyään ei enää voinut kääntyä takaisin:

”Se oli ehkä se pysäkki, kun odotti bussia. Et siinä vaiheessa on päässyt lähtemään pois kotoa, eikä voi oikein kääntyä takaisin.”(H4)

Tim Edensorin (2010, 5-6) kuvaus siitä, miten liikkeellä oleminen voi olla omanlaisensa paikan kokemus, toistuu tässä kuvauksessa. Myös Manzo (2005) on havainnut, että arjen tärkeä paikka voi olla myös oma auto ja siinä liikkuminen. Manzon havaintoihin liittyy myös se, että autolla liikkeellä oleminen oli jotain, jonka avulla toistettiin arjen päivittäistä rytmiä. Tähän verrattuna vastaajan kokemus bussipysäkestä vaikuttaa myös olevan eräs tapa, jolla pelkän kodista pois pääsemisen sijaan vastaaja kokee myös mahdollisuuden päästä kiinni sellaiseen arjen rytmiin, jonka kotiin jääminen on häneltä katkaissut.

Bussipysäkki korostaa myös paikan ajallista ulottuvuutta: bussipysäkki ja sen merkitys liikkeelle pääsemisen paikkana on olemassa ainoastaan sidoksissa muuhun arkeen ja niihin rytmeihin, joihin kiinni pääsemiseen se liittyy. Bussipysäkki on konkreettisesti paikka, jossa Edensorin (2010, 5–6) kuvailemat liikkeen virrat kohtaavat ja toistuvat. Bussipysäkillä eivät kohtaa vain konkreettinen liike, vaan yhtä lailla se, miten pysäkki symboloi vastaajan irrottautumista omista arjen rytmeistään ja siirtymistä kohti yhteiskunnan jaettuun rytmiin.

Aktiivisuuden paikkoja olivat myös toiminnallisuutta korostavat paikat, kuten työn tai mielenkiinnon kohteiden areenat. Tällaisia paikkoja olivat esimerkiksi yliopiston luentosalit, työpaikka ja oma toimisto tai harrastusten ympäristöt. Näille oli yhteistä se, että niihin liittyi vastaajan aktiivista toimintaa ja toisaalta vastaajat miettivät näitä paikkoja suhteessa aiempaan – näissä paikoissa korostui, että tilanne oli parantunut ja että vastaaja kykeni löytämään hyviä paikkoja ja toimimaan osana yhteiskuntaa.

Paikan merkitys ei ole muuttumaton, vaan muistot ja kokemukset kerrostuvat, vaihtuvat ja niitä voi tietoisesti tehdä uudelleen. Tämä näkyi erityisesti erään vastaajan kertomuksessa opiskelusta. Hänelle koulu merkitsi aluksi paikkaa, jossa paha olo ja erilaisuus muista opiskelijoista tuntui kaikkein pahimmalta, jonka jälkeen tämä alkoi vältellä koulua ja siihen liittyviä ympäristöjä kokonaan.

Paranemiseen liittyi kuitenkin yhtä aikaa vahva käsitys siitä, että hän oli alun perin pitänyt opinnoistaan, ja vaikka opintoihin palaaminen pitkän tauon jälkeen oli hänelle vaikea tilanne, niin hän kykeni muodostamaan paikoille uusia, positiivisia merkityksiä, jopa siinä määrin, että esimerkiksi luentosaleista saattoi tulla hänelle merkitysrikkaita ja tärkeitä paikkoja – paikkoja, joissa kiteytyi oma eteneminen ja toisaalta tärkeäksi koettujen asioiden parissa opiskelu.

Tässä luvussa kuvattiin arjen paikkoja ja näiden paikkojen roolia sairauden värittämässä arjessa. Seuraavaksi kuvataan aineistosta erottunut neljäs sisältöalue, joka pohtii sitä, kuinka sairaus aiheuttaa, tuottaa ja toistaa eristäytymistä erilaisilla mekanismeilla. Lukua voi lukea rinnakkain kolmen aiemman luvun kanssa ja verrata eristäytymisen kuvausta siihen, millä tavoin kodin merkitys ja erilaiset arjen paikat rakensivat arjen kokemuksia, ja miksi yksin olemisesta tuli kokemuksissa niin merkityksellistä. Erityisesti seuraavassa luvussa kysytään millä eri tavoin sairaus tuottaa yksin olemista tai eristäytyneisyyttä niin yksilön kokemusten tasolla kuin laajempien rakenteiden, käytäntöjen tai odotusten heijastuessa yksilön kokemuksiin ja arjessa elettyihin paikkoihin.

5.4 Rajautumisen ja eristäytymisen dynamiikkaa

Viimeisenä sisältöalueena aineistosta erottui sairauteen liittyvien rajojen, rajoitusten, eristäytymisen, eristymisen ja häpeän kokemukset. Näihin kokemuksiin liittyi koettu yksin olemisen tarve, yksin olemisen rajan rikkominen, sairauteen liitetty häpeä ja sairauden tilojen eristävä luonne. Aiemmissa luvuissa sairastamisen kokemuksia on käsitelty erityisesti sairauteen liittyvien paikkojen ja rytmien ja näiden olemuksen näkökulmasta. Aiempiin lukuihin verrattuna tässä luvussa käsitellään sairauden

kokemista suhteessa erilaisiin rajautumisen ja eristäytymisen tapoihin ja siihen, miten informanttien omat näkemykset sairaudesta näihin vaikuttivat. Yksin olemista ja eristäytymistä käsitellään aluksi henkilökohtaisena yksin olemisen tarpeena ja tämän jälkeen siirrytään pohdintaan siitä, miten yhteiskunnalliset odotukset, käytännöt ja rakenteet vaikuttavat kokemuksiin ja osaltaan voivat aiheuttaa yksin olemisen kierteen jatkumista.

5.4.1 Yksin olemisen eri puolet

Sairauteen liittyvää eristäytymistä aiheutti yksin olemisen tarve. Tätä yksin olemista ja sen tapahtumista on kuvattu aiemmissa luvuissa kotiin jäämisen, kodin merkityksen muotoutumisen sekä näkymättömyyden tavoittelun ja katseelta piiloutumisen näkökulmista. Siinä missä edellä pyrkimyksenä oli kuvata, miten yksin olemisen tarve ohjasi sitä, millaisia paikkoja arjen osaksi muotoutui, siirrytään tässä viimeisessä sisältöalueessa tarkastelemaan yksin olemista sinänsä sekä syitä, jotka yksin olemisen tarvetta aiheuttivat.

”Sairastamiseen kuuluu yksin oleminen sairauden kanssa. Lähipiiri säilyy, mutta sairastamista ei haluta jakaa. Naapureita vältellään. Naapuruston sosiaalisia ongelmia pidetään eri asiana kuin omaa sairautta.”

Koettu häpeä ja toisaalta muun maailman rajaaminen pois elämästä johti siihen, että sairaudesta ei välttämättä edes kerrottu ihmisille, joiden kanssa oli muuten paljon tekemisissä. Jos kyseessä oli esimerkiksi muualla asuva ystävä, oli helppo olla kertomatta sairaudesta, kun ystävä ei voinut nähdä tilannetta sellaisena kuin se oli.

Yksin oleminen itsessään on vahva tapa rajata ulkopuolelle niin ihmisiä kuin muuta maailmaa. Tässä rajaamisessa on kyse samantapaisesta ilmiöstä kuin kodin sisään jäämisessä, ja koti on osa rajaamista. Toisaalta kyse on omaehtoisesta prosessista, jonka lähtökohtana on ulkomaailman pois sulkemisen aiheuttama hetkellinen ahdistuksen hälveneminen. Toisaalta taas rajaamalla ulkomaailmaa pois ihminen etäännyy siitä yhä enemmän: yksin oleminen voi olla tapa, jolla aiemmin koetusta ulkopuolisuuden tunteesta tulee konkreettista ja tämä konkretia tuottaa eristäytymistä

yhtä uudelleen, niin arjen toistuvana rutiinina kuin poissa olevilla yhteiskunnallisen toiminnan rakenteilla, joista etääntyminen johtaa siihen, että niihin on yhä vaikeampaa palata.

Yksin olemista ei voi kuitenkaan pelkistää ainoastaan sen eristävän elementin taakse. Yksin oleminen koettiin varsinkin sairauden pahoissa vaiheissa auttavaksi ja tarpeelliseksi. Yksin ollessa ei joudu vastaamaan kysymyksiin, odotuksiin, pettymyksiin tai mielikuviin, joita paha olo ja sairaus voivat aiheuttaa. Se on yksilön oma, vahva tapa päättää, millaiseksi oma arki rakentuu. Yksin oleminen voi tarjota tavan välttää ahdistusta ja ympäristön tuottamien muistojen elämistä uudelleen. Samalla yksin oleminen kuitenkin tuottaa häilyvän vaakakupin, jonka toisella puolella on sen hyviksi koetut merkitykset ja toisella eristäytymisen toistuvuus ja tuottaminen.

Nämä yksin olemisen erilaiset merkitykset näkyvät aiemmin kuvatuissa kotiin jäämisen tai töistä tai koulusta pois jäämisen tapahtumissa. Vastaajat luopuivat aiemmista ympäristöistään, koska ne aiheuttivat heille liikaa ahdistusta verrattuna omaan toimintakykyyn. Kun aiemmat toimintaympäristöt katosivat elämästä, syntyi tilanne, jossa koti ja yksin oleminen muodostuivat tärkeimmäksi arjen sisällöksi. Kun elämään alkoi tulla mukaan pyrkimyksiä siirtyä näistä ympäristöistä jälleen töiden tai koulun pariin, koettiin siirtymä vaikeaksi.

”Sinne töihin oli aluks tosi vaikee mennä, mutta onneks se oli vaan muutama tunti kerrallaan ja sitten pääsi pois.”(H3)

Toisaalta vastauksissa erottuu raja yksin olemisen ja muun maailman välillä. Erityisesti paranemisen kuvauksissa todettiin, että paranemiseen kuului tämän rajan rikkominen menemällä omalle epämukavuusalueelle siinä määrin kuin silloinen vointi sen mahdollisti. Yksinäisyyteen vajoaminen saattoi olla helpotus huonossa tilanteessa, ja sairaudesta pois pääsy vaati hetkellistä epämukavuutta, jotta kokonaistilanne muuttuisi paremmaksi.

5.4.2 Sairaus ja stigma eristävänä mekanismina

Susanna Hyväri (2011) kuvailee tutkimuksessaan sairauteen liittyvää identiteetin muodostumista, identiteettitarinoita ja identiteettikamppailuja. Vaikka Hyvärin näkökulma on tästä tutkimuksesta poikkeava, niin Hyvärin huomiot siitä, millä tavalla yhteiskunnalliset valtasuhteet muovaavat yksilön tulkintaa itsestään, voivat selittää myös tässä tutkimuksessa esiin nousevia kokemuksia. Hyvärin mukaan mielenterveyden häiriöihin sairastuneelta odotetaan, että tämä oppii näkemään itsensä sairaana ja poikkeavana yksilönä, mutta toisaalta yksittäisten ihmisten on myös mahdollista pyrkiä muuttamaan tätä näkökulmaa. (Hyväri 2011, 252–253.)

Tässä työssä on jo edellä kuvailtu näkymättömyyden ja nimenomaan oman itsen esillä olemisen pelkoja, ja tässä luvussa pyritään keskittymään erityisesti siihen, miten häpeä ja itsen kokeminen poikkeavaksi vaikutti arkeen. Toisaalta esillä on myös se, miten oman toiminnan myötä on mahdollista kyseenalaistaa ulkopuolisten oletettomia käytäntöjä ja muokata niitä omalla toiminnalla sellaisiksi, kuin ne juuri omassa tapauksessa ovat tarpeellisia.

”Ei haluta kuulua eikä osata samaistua vaikeista sairauksista kärsivien ryhmään. Internetistä haetaan vertaistukea, koska siellä on mahdollista päättää itse, mitä, milloin ja millaista tukea haettiin. Internetistä löytyy tietoa oireista ja niiden hoitamisesta, joka johtaa sopivan hoitomuodon löytämiseen. Kaupungin vuokratalossa asuminen koetaan helpoksi, koska muillakin naapureilla on sosiaalisia ongelmia, jolloin on mahdollista olla erottumatta joukosta.”

Sairaus koettiin häpeällisenä nimenomaan normaalista poikkeamisen vuoksi. Häpeä näkyi pohdinnoissa siitä, miltä oma elämänrytmi vaikutti ulospäin, mitä vanhat tutut ajattelevat jos tulevat vastaan ja miten itseään voi arvostaa, jos ei ole työssäkäyvä, tuottavan yhteiskunnan osa.

Arjen moniulotteiset kokemukset selventävät Eeva Jokisen näkemystä siitä, että arjessa ja arkisissa toiminnoissa materialisoituu myös yhteiskunnallinen tilanne (Jokinen 2005, 11–12). Myös Crang (2005, 206) ja Edensor (2010, 16–17) viittaavat

tutkimuksissaan siihen, että arkeen ja ihmisen elämäntapaan liittyy vahvoja, yhteiskunnallisia odotuksia, joita jokaisen odotetaan noudattavan. Tässä tutkimuksessa mielenterveyden häiriö merkitsi vastaajille, että heidän aiempi elämäntapansa keskeytyi ja sairaus oli sen pysäyttävä tekijä.

Tässä työssä arkea on tarkasteltu erityisesti arjen toistuvuuden, kodintunnon sekä tavan mukaisuuden myötä. Eristäytymisen prosessien tarkastelussa palataan kysymykseen siitä, mitä arki ja arjen toistuvuus oikeastaan tarkoittaa yksilön kokemuksen kannalta. Kun ajatellaan, että yhteiskunnalliset odotukset materialisoituvat toistuvassa arjessa, seuraa siitä se, että odotuksista poikkeavaa elämänrytmiä elävät henkilöt joutuvat kohtaamaan nämä odotukset toistuvasti. Odotukset eivät katoa, vaikka tiettyä arjen rytmiä ei toistetakaan, ja nämä odotukset vaikuttavat siihen, millä tavalla ihmiset itse kokevat arjen toisaalta sekä jokapäiväisenä, toistettuna elämänä mutta myös erilaisuutena verrattuna siihen, millaisia odotuksia siihen liittyy.

Toisaalta osittain sairauden ulkopuolisilta piilottamiseen liittyi myös se, että sairautta, sen oireita ja tapoja, joilla se vaikuttaa omaan elämiseen ja käyttäytymiseen, on vaikea kuvailla ja perustella.

”Turha siitä on ihmisille kertoa, kun ei ne sitä voi ymmärtää eikä sille mitään voi. Parempi vaan etteivät tiedä mitään.”(H1)

Sairauden kokemusten jakamisen kanavaksi tarjotaan usein vertaistukea, jossa voi jakaa kokemuksiaan saman kokeneiden henkilöiden kanssa. Myös osa hoitomuodoista perustuu vertaisryhmien hyödyntämiseen. Vastaajille vertaistuki oli kuitenkin laadullisesti ja toimintatapana ongelmallista.

Erilaiset vertaisryhmät koettiin eristävinä ja sairautta toistavina. Tämä kokemus olisi toisaalta helppo tulkita osaksi häpeän kokemusta, sillä jos sairaudestaan kokee häpeää, niin on loogista, ettei halua kuulua osaksi joukkoa, joka jakaa sairauden. Toisaalta edellä kuvattiin, että koettu häpeä ei niinkään liittynyt sairauden oireisiin, stigmaan vaan ulkopuolisuuden kokemukseen. Oma ulkopuolisuutta kuvattiin usein nimenomaan suhteessa odotettuun elämäntapaan ja työn maailmaan. Häpeää

sairaudesta itsessään esiintyi vastauksissa vähän, vaikka toisaalta omaa sairautta verrattiin siihen, millaisia ongelmia muilla saattoi olla ja miten itsekin saattaisi tähän verrattuna leimautua.

Häpeään sijaan vertaisryhmien ongelmallisuudessa oli kyse kahdesta asiasta: vertaisryhmät, joista vastaajilla oli kokemusta, olivat jonkin instituution tai järjestön kokoamia ja heidän ehdoillaan toimivia, tietyn diagnoosin määrittämiä tiloja, joihin pääsy vaati tämän hyväksymistä. Lisäksi vastaajat kokivat painostusta hakeutua vertaisryhmään, koska niin ”kuului” tehdä tai koska se oli ainoa vaihtoehto saada lisää apua omiin ongelmiin, jos julkinen terveydenhuolto ei kyennyt tarjoamaan enempää apua.

Vertaisryhmissä kiteytyy kysymys siitä, millä tavalla halutaan asemoitua osaksi muiden samantyyppisessä tilanteessa olevien ihmisten joukkoa. Vaikka toisaalta vertaisryhmä voi olla monille hyödyllinen ympäristö, jossa saa sekä tietoa, että mahdollisuuden jakaa normaalista poikkeamisen kokemuksia, niin toisaalta vertaisryhmä voi myös osaltaan toistaa ja rakentaa mielikuvia, joissa sairautteen liittyen tulee nähdä itsensä sairaana.

Vaihtoehtoista, kokonaan virallisten hoitoinstituutioiden ulkopuolella kokoontuvaa vertaisryhmää tutkinut Jennifer Laws (2009) esittää, että auttavaksi koettu vertaistuki ei välttämättä aina kuulu osaksi suunniteltua ja terveydenhoidon tai lääketieteen profession piiristä lähtöisin olevaa ympäristöä. Lawsin artikkelissa korostuu omaehtoisuuden merkitys tuen toimivuudessa: vertaisryhmä toimii kokonaan hoitoinstituution ulkopuolella, ja osallistuminen ei vaatinut ylhäältä määriteltyä diagnoosia. Tällöin myös tavat, joilla ryhmän osallistujat näkevät itse itsensä, muuttuvat erilaisiksi: ryhmään osallistumien ei vaadi, että ihminen kokee itsensä ”psykiatrisena potilaana”, vaan tämän sijaan korostuu ajatus itsestä selviytyjänä. (Laws 2009.)

Lawsin (2009) havainnot auttavat ymmärtämään vertaistuelle esitettyä kritiikkiä selkeämmin. Vertaistuen ajatusta itsessään ei kritisoi, vaan kritiikki ja ongelmat kohdistuivat tuen ja ryhmien luonteeseen. Jos tarjolla oleva vertaistuki on sitoutunutta hoitoa antavaan tahoon, ei se välttämättä mahdollista valinnan vapautta tai kokemusta

siitä, että tuen piirissä toisensa kohtaavat ihmiset voivat oikeastaan tarjota toisilleen olennaista tukea.

Positiivinen vertaistukikokemus vastaajille oli ohjattujen vertaistukiryhmien sijaan omaehtoinen tuen hakeminen internetin kautta, jolloin vastaaja pystyi olemaan itse läsnä niin aktiivisesti tai passiivisesti kuin halusi, eikä joutunut käymään läpi pohdintaa siitä, millainen oma sairaus on ja jakaako muu ryhmä oikeastaan samaa kokemusta ollenkaan. Omaehtoisuuteen sisältyi myös mahdollisuus määritellä itse itsensä juuri tiettyyn joukkoon kuuluvaksi tai toisaalta olla sitoutumatta tarkempaan, määrittelyyn, mikäli ei kokenut sitä tarpeelliseksi.

Internet olikin vastaajille mahdollisuus rikkoa kodin rajaa, mutta olla yhtä aikaa edelleen sen sisällä. Hille Koskelan (1997) kuvaus tietoverkkojen merkityksestä on tässä yhteydessä mielenkiintoinen. Koskelan mukaan ”elektroninen minä” voi toteuttaa vapaammin sitä, kuka on ja tietoverkko tarjoaa mahdollisuuden olla paljastamatta itsestään asioita, joita ei halua paljastaa. Kokemus internetin käyttämisestä voi olla yhtä aikaa aidon tilallinen. (Koskela 1997, 85–86.) Ajatus siitä, että tietoverkko tarjoaa mahdollisuuden olla paljastamatta itsestään asioita, joita ei halua paljastaa, voidaan liittää informanttien pyrkimykseen olla näkymätön ja olla paljastamatta omaa elämäntilannetta toisille ihmisille. Tämä johtaa helposti kierteeseen, jossa eristäydytään muusta ympäristöstä, jolloin internet tapana rikkoa tätä kierrettä on tärkeä.

Vertaisryhmien ongelmallisuus johtuu osittain myös siitä, millaisesta ryhmästä on kysymys. Eräässä pohdinnassa tuotiin esille se, miten ryhmässä oli ehkä lupa, mutta enemmän velvollisuus olla sairas – jotta muut ryhmän jäsenet eivät loukkaantuisi, turhautuisi tai kokisi kateutta, ei ryhmässä voinut mainita itselle tapahtuneista hyviä asioita tai omasta parantuneesta olotilasta. Tämä heijastelee Hyvärin (2011, 252–253) näkemystä siitä, miten mielenterveyden ongelmasta kärsivän henkilön odotetaan näkevän itsensä sairaana ja tietyn diagnoosin mukaisesti oirehtivana. Vastaajalle vertaisryhmä ei tarjonnut mahdollisuutta jakaa paranemista, vaan pelkästään pahaa oloa.

Myös arkaluontoisen sairauden tuomista esiin aiemmin tuntemattomien ihmisten edessä saatettiin arastella – erityisesti, jos kyse oli ryhmästä, jonne hoitolaitos oli ohjannut.

”Vertaisryhmä oli oma saarekkeensa, jonne meidät suljettiin ilman mitään päämäärää. Siis joukko toisilleen tuntemattomia ihmisiä.”(H4)

Vertaisryhmien sijaan vastaajat kokivat paremmaksi hakeutua toisella tavalla vertaisiinsa ryhmiin: samoista asioista kiinnostuneiden kanssa tapahtuvaan toimintaan, harrastuksiin, internetin keskustelupalstoille tai kursseille. Sairaus ei kuulunut näihin paikkoihin millään tavalla. Tällaisissa ryhmissä koettu hyödyllisyys johtui nimenomaan siitä, että niiden parissa tehdyt asiat olivat vastaajille ihmisinä, ei sairaina ihmisinä, tärkeitä.

Vastaajat pohtivat myös erityisesti sosiaalista asuinympäristöään suhteessa omaan ulkopuolisuuden tunteeseen: he kokivat, että oli tavallaan hyvä asua sosiaalisesti huono-osaisella alueella, jolloin ei erotu niin hyvin muiden joukosta. Esimerkiksi opiskelija-asunnoissa sekä huonomaineisessa lähiössä asuneilla vastaajilla oli samantapainen kokemus siitä, että oli helpottavaa asua ympäristössä, jossa ei välttämättä ollut vahvaa sosiaalista painetta yhteiskuntaan kuulumisesta.

”Opiskelijoillahan oli vähän kaikilla ongelmia elämänhallinnan kanssa ja epämääräinen päivärytmi, että ei sillä tavalla erottunut, vaikka haki kaupasta illalla roiskeläppää.”(H3)

Eristäytyminen tapahtuu erilaisilla tavoilla, joissa sairauden oireet ja yhteiskunnalliset arvotukset ja odotukset vaikuttavat toinen toisiinsa. Eristäytyminen ei tapahtu ainoastaan tilallisina käytäntöinä, vaan sitä tuottaa yhtä lailla se, millä tavoilla erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten toimintamahdollisuudet huomioidaan. Tedren (2006) näkökulma kodin vangiksi jäämisessä on tässä merkittävä: jos psyykkinen sairaus oireilee tavalla, joka vaikeuttaa kodin ulkopuolelle pääsemisen, ja toisaalta kodin ulkopuolella yksilöön liittyy odotuksia, joita tämä ei koe voivansa täyttää, niin nämä asenteet uusintavat ja vahvistavat jo alkanutta eristäytymistä.

Tedre (2006, 166) huomauttaa, että yhteiskunnalle voi olla helpompaa, jos sairastaminen ja sairaudesta kärsivät henkilöt rajautuvat ja sulkeutuvat pois julkisista tiloista. Tedren mukaan tämä voi olla yksi selitys sille, että yhteiskunnallinen mielenkiinto ei kohdistu kotiin sulkevien mekanismien korjaamiseen (Tedre 2006, 166). Tässä tutkimuksessa voidaan erityisesti pohtia sitä, että tuottaako nimenomaan kyseenalaistamaton, toiston ja jaettujen rytmien myötä tapahtuva arki tätä ulossulkemista entisestään.

Myös Helenin ym. (2011, 12) argumentti, jonka mukaan Suomessa tapahtunut dehospitalisaatio ei tarkoita sitä, että institutionaaliset käytännöt olisivat muuttuneet vähemmän laitostaviksi, on tässä tutkimuksessa havaittujen eristämisen mekanismien kannalta mielenkiintoinen näkökulma. Vastaajien kertomuksissa mielenterveyden häiriöissä oli kysymys pitkällä aikavälillä tapahtuneesta sairastamisesta, jossa saatu hoito ei toisaalta näyttäytynyt kovinkaan merkityksellisenä. Positiivisella tavalla tulkittuna voidaan sanoa, että vastaajat pystyivät elämään kodeissaan suljetun laitoksen ulkopuolella. Tämän lisäksi tässä tutkielmassa käsitellyissä kokemuksissa tulee kuitenkin esiin, että siirtyminen pois suljetusta laitoksesta ei ole poistanut ulos sulkemisen prosessia kokonaan, ainoastaan muuttanut sen muotoa.

Tässä luvussa kuvattiin, miksi ja millä tavalla mielenterveyden häiriöön sairastuminen voi tuottaa ihmisen eristäytymistä. Eristäytyminen näyttäytyy prosessina, jossa sairauden aiheuttama lamaannus ja väsymys, ympäristön aiheuttama ahdistus sekä häpeän kokeminen johtavat siihen, että ihminen hakeutuu olemaan yksin. Yksin oleminen taas pitkittyessään tuottaa yhä uudelleen eristäytymistä, koska kotiin sulkeutuminen ja sosiaalisten kontaktien välttely aiheuttaa niin yhteiskunnan rakenteiden kuin sosiaalisten rutiinien poissa oloa. Näistä taas seuraa lisää yksin olemista, joka taas itsessään voi olla yksi ahdistusta aiheuttava arjen osa.

Vastaajat jakoivat näkemyksen siitä, että sairauden arjen pysähdyksen, eristäytymisen ja kodin rajat täytyi rikkoa, jotta oma tilanne etenisi paremmaksi. Vastauksissa korostui oman aktiivisuuden merkitys, mutta toisaalta myös se, että oma aktiivisuus ei ollut sairauden jokaisessa vaiheessa mahdollista. Sairauden myötä syntyneiden rajojen rikkominen ei ollut vastaajille helppoa tai systemaattista, mutta sen lopputuloksena

syntyi uusia rutiineja, merkityksellisiä paikkoja ja näistä koostuva merkitysrikas arki, joka ei enää määrittynyt pahan olon ja sairauden oireiden ehdoilla.

6 Lopuksi

Mielenterveyden häiriöt ovat tämän tutkimuksen perusteella vahvasti elettyyn ja koettuun arkeen kietoutuneita, eikä sairastamista voi erottaa jokapäiväisistä, arkisista tavoista. Arjen kokemukset jakautuvat aineiston perusteella neljään sisältöalueeseen, jotka ovat arjen ajallinen kokeminen, koti arjen merkittävänä rakennetekijänä, sairauden vuoksi tiettyjä merkityksiä saavat paikat sekä yksin olemisen ja rajautumisen tapahtumat. Sairastamisen arkea luonnehtii rajautunut elinpiiri, jossa on vähän yksittäisiä paikkoja ja jossa kokemukset keskittyvät passiivisen olemisen ympärille.

Tutkimuksen perusteella havaitaan, että mielenterveyden häiriö näkyy arjessa tapahtumattomuuden, pysähtyneisyyden ja kausittaisuuden rytmeinä. Arki toistuu samankaltaisena päivä toisensa jälkeen, ja sairauden vaikutusta arjen kokemiseen voi kuvailla arjen hämärtymisenä: arkeen liittyviä merkityksiä erotellaan erilaisia kausia kuvaamalla, muttei tätä tarkemmin. Arjen pysähtyneisyys liittyy erityisesti kokemuksiin siitä, että sairastuminen merkitsee aiemman elämän tauolla olemista tai pysähtymistä, ja arjen koettu tapahtumattomuus korostaa pysähtyneisyyden kokemusta. Pysähtymisen kokemuksessa ovat läsnä myös odotukset omaan elämänkulkuun liittyen, koska sairastaminen merkitsee elämän etenemisen katkeamista.

Vastaavasti sairastamisen toipumisvaiheissa koetaan pysähtymisen sijaan liikkeelle lähtemistä ja eteenpäin liikkumista. Eteneminen merkitsee toisaalta omaan, aiempaan elämään palaamista, mutta myös palaamista jaettujen rytmien mukana elämiseen. Vaikka liikkeelle lähteminen on kokemuksissa toisaalta symbolinen merkitys, tarkoittaa se myös konkreettista liikkeelle lähtemistä, kodista pois siirtymistä sekä arkeen kuuluvien paikkojen lisääntymistä.

Sairauden eletty arki ja sen rytmit ovat kokemuksissa erillään muun yhteiskunnan rytmeistä, mutta ne eivät ole olemassa yhteiskunnan odotuksista tai rytmeistä irrallisina. Tietoisuus yhteiskunnan odotuksista ja aikatauluista johtaa tiettyjen paikkojen välttelyyn sellaisina aikoina, kun näihin odotuksiin voisi törmätä. Vastaavasti sairaudesta toipuminen voi merkitä palaamista osaksi näitä odotuksia ja

rytmejä. Sairastaminen nivoutuu siis osaksi laajempaa tietyssä ajassa ja paikassa elettyä yhteiskunnallista rytmiä, ja tätä myötä mielenterveyden häiriön merkitys yksilölle ei liity ainoastaan omaan hyvinvointiin, vaan arkisissakin tapahtumissa on läsnä kysymys siitä, miten sairauteen suhtaudutaan ja miten sairautta voisi peitellä. Tämä johtaa omalta osaltaan sairauden arjen eristävään luonteeseen.

Sairastamisen arjessa tuli ilmi kolmen tyyppisiä paikkoja. Nämä ovat koti, passiivisen oleskelun mahdollistavat paikat sekä aktiivisen toiminnan paikat. Sairauden alkuvaiheessa kodilta ja muilta positiivisesti merkityksellistyneiltä paikoilta haettiin passiivisen oleskelun, yksin olemisen sekä näkymättömyyden mahdollisuutta. Aktiivisen toiminnan paikat taas muodostuivat tärkeiksi nimenomaan sairauden paremmissa vaiheissa, jolloin toiminta ja kodin ulkopuolelle pääseminen koettiin omaa tilannetta parantavina. Toisaalta joihinkin paikkoihin liittyi myös negatiivisia mielikuvia ja välttelyä, erityisesti paikkojen ajallisesti rytmittyneisiin sosiaalisiin ulottuvuuksiin liittyen.

Äärimmillään tarve yksin olemiseen, näkymättömyyteen ja passiivisuuteen näkyy kodin suuressa merkityksessä. Arki sijoittuu suurimmaksi osaksi kotiin, ja koti on merkittävin ja ajoittain myös ainoa arjen paikka. Sairauden pahenemisen vaiheessa tapahtui kotiin jääminen, jonka aikana siirryttiin vähitellen aiemmista arkea määrittäneistä ryhmistä tilanteeseen, jossa koti tai sen yksittäinen huone saattoi pahimmillaan olla ainoa arkeen kuulunut ympäristö. Tässä tulee vahvasti esille se tapa, miten rajojen avulla turvallisena näyttäytyvät paikat voivat yhtä aikaa myös saada aikaan rajoittavuutta. Koti, joka yleensä nähdään turvallisena paikkana, voi sairauden myötä muuttua yhtä aikaa myös kaikkein eniten sairauden oireita toistavaksi ja niistä muistuttavaksi.

Vaikka kotiin jäämiseen sisältyi ajatus siitä, että koti oli ympäristönä turvallisempi kuin ulkomaailmaa, niin kodilla ei ollut erityisen paljon pakopaikan tai elvyttävän paikan ominaisuuksia. Silloinkin, kun kotiin liitettiin elvyttäviä ominaisuuksia, ne suuntautuivat jollakin tavalla arkisen kodin muodostaman ympäristön ulkopuolelle. Selityksenä tälle voi olla se, että koti sekä kodin kerrostuneet merkitykset ovat niin vahvasti arjen rytmeihin ja tapoihin kytkeytyneitä, että koti ei itsessään voi olla elvyttävyyttä ja poissa olemista tarjoava paikka. Tätä tukee myös tapa muokata kotia

toipumisen jälkeen uudelleenlaiseksi, jotta aiemmat merkitykset korvautuisivat uusilla ja positiivisemmilla.

Sairastaminen sai aikaan sen, että elinpiiri rajoittui pieneen määrään paikkoja. Kodin ulkopuolisista sairastamisen arjen paikoista haettiin mahdollisuutta vain olla, irrottautua kotiin rajautuneesta arjen ympäristöstä sekä olla yksin. Vaikka kotiin jääminen jo itsessään johtaa muiden ympäristöjen rajautumiseen pois elämästä, niin tämän lisäksi kodin ulkopuolisten paikkojen määrää rajoittaa se, että arjen paikoilta haettuja ominaisuuksia on vaikea saavuttaa kodin ulkopuolella. Julkisessa tilassa ihminen on aina jonkin verran näkyvillä. Toisaalta ne paikat, joita kodin ulkopuolelta löydettiin, mahdollistivat elvyttäviä ja omasta, toistuvasta arjesta pakenemisen kokemuksia.

Elvyttävyyden tai omasta elämästä pakenemisen kokemuksia tarjoavat ympäristöt voivat olla sellainen välitila, jossa sairaudesta huolimatta on mahdollista kokea myös positiivisia kokemuksia. Arkeen liittyvä toistuvuus ja tavanmukaisuus koskettavat myös mielenterveyden häiriöistä kärsiviä henkilöitä. Arjen toistuvuus johtaa erityisesti siihen, että sairauden aiheuttamat ongelmat ovat jatkuvasti läsnä, eikä niiltä ole helppo paeta, koska sairastamisen arki on niin vahvasti kotiin rajautunutta. Tällöin esiin tulee mielikuvien merkitys: osa elvyttävyyden ja pakenemisen kokemuksista liittyi reaali maailman paikkoihin, mutta osa tapahtui mielikuvien tasolla. Mielikuvat voivat olla tärkeä työkalu, kun sairaudesta kärsivä henkilö hakee mahdollisuuksia paranemiseen. Mielikuvatasolla tapahtuva unelmointi voi olla eräs saavutettavissa oleva tapa, jonka avulla mahdollista muokata ajattelu sellaiseksi, että myös omassa reaali maailman elämässä voi tapahtua positiivisia muutoksia ja niihin on mahdollista pyrkiä.

Sairastumisen kokemuksiin liittyy kokonaisvaltainen passivoituminen, joka näkyy sairauden ajan hidastumisena tai pysähtymisenä. Samalla passivoituminen oli merkittävä tekijä sairauden rajaavuudessa. Kun paikat, joissa aikaa vietettiin, liittyivät näkymättömyyteen ja tekemättömyyteen, alkoivat nekin toistaa jo kotiin jäämisestä alkanutta yksin olemisen kierrettä.

Vastakohtana sairauden passiivisuudelle toipumisen kertomuksiin liittyi vahvasti oma päättäväisyys ja aktiivisuus. Sairauden myötä muodostuneita rajoja piti rikkoa usealla eri tavalla, jotta toipuminen olisi mahdollista. Aktiivisuuden korostamisessa kannattaa huomioida, että kyse on aktiivisuudesta verrattuna aiempaan tilanteeseen ja suhteessa toimintaedellytyksiin, ja aktiivisuuden positiivinen merkitys näkyi kokemuksista vasta pitemmällä aikavälillä.

Tässä tutkimuksessa esiteltyjä kokemuksia luonnehtii eristäytymisen, eristämisen ja rajaamisen prosessien vahva esillä oleminen. Myös hoitopaikat voivat tuottaa samaa eristäytymistä. Erityisesti vertaisryhmät nousivat esille ongelmallisena kokonaisuutena, joka nähtiin eristävänä käytäntönä. Vertaisryhmiin kuului oletus siitä, että oma sairaus olisi haluttu jakaa muiden ihmisten kanssa, mutta tällaista halukkuutta ei välttämättä ollut. Elämäntilanteet ovat kaikille yksilöllisiä, ja ylhäältä saneltujen vertaisryhmien sijaan tärkeämmäksi nousi oman toiminnan kautta hakea sellaisia fyysisiä tai virtuaalisia tiloja ja sosiaalisia verkostoja, joissa oman itsen esiin tuominen oli mahdollista.

Sairastamisen arkea voi kuvailla toisaalta tapahtumattomaksi, mutta toisaalta arjessa materialisoitui ja arjen kokemukset kuvaavat laajempaa prosessia, joka sairastamiseen liittyy. Arki toistaa eristymistä, ja eristymisen kokemusten toiston myötä tuottaa sitä uudelleen erilaisissa mittakaavoissa ja ympäristöissä. Päivästä toiseen kotiin rajautunut elämä ja ihmisten oma tarve rajata ulkomaailma näkemästä omaa tilannetta tekevät rajan, jonka ylittämisestä tulee nopeasti vaikeaa.

Kodin rajojen sisäpuolelle jääminen oli oma, kehollinen tapa rajata ympäröivän maailman katse pois itsestä, mutta rajojen muodostumisessa ja toistumisessa kyse on moniulotteisemmasta kokonaisuudesta, jossa sekä omat kokemukset, sairauden oireet sekä yhteiskunnalliset asenteet ja toimintakäytännöt voivat johtaa eristäytymiseen ja eristämiseen. Pelkkä suljetuista laitoksista avohoitoon johtava kehitys yksin ei riitä siihen, että lopputuloksena olisi tasa-arvoinen mahdollisuus olla olemassa yhteiskunnassa tai näkyvillä julkisissa tiloissa. Voidaankin pohtia, että millaisia toimintaedellytyksiä yksilöltä odotetaan, jotta tämä onnistuu, ja miten olisi mahdollista sekä lisätä yksilöiden toimintaedellytyksiä että madaltaa kynnystä yhteiskunnan osana toimimiseen.

Eristäytymisen ja rajaamisen tapahtumien läsnäolo koetussa arjessa kuvaa hyvin sitä, että laajemmat yhteiskunnalliset käytännöt ja asenteet ovat olemassa myös arkisessa elämässä, eivätkä ole siitä irrallisia. Kokemukset ja yhteiskunnalliset käytännöt kohtaavat nimenomaan arjessa, jossa ihmiset elävät jokapäiväistä elämäänsä. Tällöin tämän tutkimuksen alussa esitetty lähtökohta, jossa suljetusta laitoshoidosta on siirrytty avohoitopainotteiseen järjestelmään, nousee jälleen esiin. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan esittää, että vaikka avohoitokehitys mahdollistaa kodissa ja itselle merkityksellisissä ympäristöissä elämisen, niin pelkkä fyysisen ympäristön siirtyminen laitoksesta kotiin ei riitä parantamaan yksilöiden toimintaedellytyksiä.

Pohdittaessa avohoitokehitystä kodin roolin korostuminen voi toisaalta olla hyvä asia, koska turvan, yksityisyyden ja muulta maailmalta pakenemisen kokemukset ovat kokemuksia, joita voi olla vaikea saavuttaa laitospainotteisissa ympäristöissä. On tärkeää erottaa toisistaan koti koettuna paikkana ja ne syyt, jotka johtavat kotiin eristäytymisen prosesseihin. Koti itsessään merkitsi vastaajille paljon positiivisia asioita ja kodin negatiivisissa ominaisuuksissa oli kyse sairauden vuoksi negatiivisella tavalla merkityksellistyneistä seikoista: kodin rajaavuudesta ja siitä, miten kodin paikat toistivat sairautta niin arkisina käytäntöinä kuin symbolina siitä, miten elämä rajoittuu kotiin.

Kodin sijaan kysymys on siitä, että millä tavalla kotiin jääminen tapahtuu ja miten tähän prosessiin voisi puuttua tai sen voisi ehkäistä siten, että kodin positiivisten ominaisuuksien merkitys ei katoa. Toisaalta kotiin jäämistä pitäisi voida estää ja ehkäistä sellaisten tilanteiden muodostumista, joissa kodista tulee arjen ainoa paikka, mutta toisaalta tätä ei tulisi tehdä tavoilla, jotka johtavat turvallisuuden tunteen tai yksityisyyden katoamiseen.

Kotiin jääminen on yhteiskunnallisesti merkittävä kysymys, sillä siinä on kyse toisaalta sekä yksilöiden kokemuksista, joissa koti voi muodostaa kokonaan ulkomaailmasta rajaaman ympäristön, mutta yhtä aikaa kotiin jääminen voi myös tuottaa lisää sairautta ja eristäytymistä. Tämän lisäksi kotiin jääminen merkitsee sitä, että sairaudesta kärsivät henkilöt sulkeutuvat pois julkisista tiloista ja katseelta. Kannattaa myös huomioda, että kotiin jäämistä ja eristäytymistä koskeva

problematiikka ei ole ainutlaatuinen vain mielenterveyden häiriöistä puhuttaessa, vaan samantyyppiset ongelmat voivat koskettaa muitakin yhteiskunnassa toisiksi määriteltäviä ryhmiä.

Kehollisuuden merkityksen syvemmin huomioiva näkökulma sairastamisen arjen tutkimuksessa voisi valottaa vielä enemmän sitä, miten rajaamisen prosessit tapahtuvat yksilön kokemusmaailmassa, ja miten muualta tulleet asenteet näkyvät näissä kokemuksissa päivittäisinä ja hetkittäisinä arjen elämisen tapoina. Tällöin tutkimuksen tulisi tulla lähemmäksi tutkimuskohdettaan: pitkällä aikavälillä tapahtuneiden kokemusten kerronta ei näkökulmana voi tuoda selkeästi esiin yksittäisiä arkisia tunnekokemuksia, vaan enemmän niitä intiimejä ja vahvoja kokemuksia, joiden myötä nimenomaan paikkatunne pitkällä aikavälillä tai intensiivisistä kokemuksista muodostuu. Tarkastelemalla tutkimuskohdetta entistä lähempää olisi mahdollista tavoittaa arjen tilallisesta kokemisesta pienempiä arjen tapoja sekä yksittäisiä tapahtumia, joiden myötä arjen ongelmat muodostuvat, niitä kohdataan tai ratkaistaan.

Tässä tutkimuksessa esiteltyt näkökulmat voivat myös syventää emotionaalisen tilallisen ja ajallisen kokemuksen ymmärtämistä. Erityisesti passiivisuuteen ja yksin olemiseen liittyvät elvyttävät kokemukset ovat näkökulma, joka voidaan liittää aiempaan tutkimukseen elvyttävistä paikoista ja paikan merkityksestä terveydelle ja hyvinvoinnille. Tässä tutkimuksessa vahvistuu käsitys paikan elvyttävyyden subjektiivisuudesta: yksilön oma kokemus vaikuttaa siihen, millä tavalla tietty ympäristö koetaan, eikä elvyttäviä ympäristöjä ole olemassa irrallaan ihmisten kokemusmaailmasta.

Tässä tutkimuksessa kuvattuun eristäytymisen ja rajautumisen problematiikkaan liittyen voidaan pohtia myös sitä, että millä tavoin tutkimus itse asemoituu: nähdäänkö sairaudet tai muut elämäntilanteeseen liittyvät vaikeudet muunlaisista elämäntilanteista irrallisena, vai olisiko mahdollista löytää lähtökohta, jossa sairastaminen ja sairastamisen kokemukset voidaan ymmärtää osaksi ketä tahansa mahdollisesti koskettavaa elämäntilannetta? Olisiko sairastamiseen liittyvää tutkimustietoa mahdollista soveltaa myös muilla tavoin ja muissa tutkimusasetteluissa, ja tätä myötä myös tutkimuksen osalta edistää tavoitetta siitä,

että myös odotetuista elämänkuluista poikkeavat kokemukset voitaisiin hyväksyä osaksi yhteiskuntaa ja julkisia tiloja?

7 Läheteet

Aura, S., Horelli, L. & Korpela, K. (1997). *Ympäristöpsykologian perusteet*. Porvoo: WSOY.

Brickell, K. (2012). Mapping and doing critical geographies of home. *Progress in Human Geography* 36(2), 225–244.

Cattell, V., Dines, N., Gesler, W. & Curtis, S. (2008). Mingling, observing, and lingering: everyday public spaces and their implications for well-being and social relations. *Health Place* 14(3), 544–61.

Chouinard, V. (2012). Mapping Bipolar Worlds: negotiating geographies of 'madness' in autobiographical accounts. *Health & Place* 18(2), 144–151.

Conradson, D. (2005). Landscape, care and the relational self: therapeutic encounters in rural England. *Health & Place* 11(4), 337–348.

Crang, M. (2005). Time space. Teoksessa Cloke, P. & Johnston, R. *Spaces of geographical thought deconstructing human geography's binaries*. London: Sage Publications, 199–217.

Cresswell, T. (1996). *In Place/Out of Place : Geography, Ideology, and Transgression*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Curtis, S., Gesler, W., Smith, G. & Washburn, S. (2000). Approaches to sample and case selection in qualitative research: examples in the geography of health. *Social Science & Medicine* 50, 1001–1014.

Curtis, S., Gesler, W., Priebe, S. & Francis, S. (2009). New spaces of inpatient care for people with mental illness: A complex 'rebirth' of the clinic? *Health & Place* 15(1), 340–348.

Davidson, J. (2010). Phobias and safekeeping: Emotions, selves and spaces. Teoksessa Smith, S., Pain, R., Marston, S. & Jones, J. (toim.) *The sage handbook of social geographies*. Lontoo: SAGE Publications, 368–389.

Dear, M.J. & Wolch, J. (1987). *Landscapes of despair: from deinstitutionalization to homelessness*. Cambridge: Polity Press.

Edensor, T. (2010). Introduction: Thinking about rhythm and space. Teoksessa Edensor, T. (toim.) *Geographies of rhythm: nature, place, mobilities and bodies*. Aldershot: Ashgate, 1–18.

- Felski, R. (2000). The invention of everyday life. *New Formations* 39, 15–31.
- Gesler, W. (1992). Therapeutic landscapes: medical issues in the light of the new cultural geography. *Social Science & Medicine* 34(7), 735–746.
- Gesler, W., Bell, M., Curtis, S., Hubbard, P. & Francis, S. (2004). Therapy by design: evaluating the UK hospital building program. *Health and Place* 10(2) 117–128.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology* 28(2), 235–260.
- Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (1997). Johdatus nykymaantieteeseen. Teoksessa Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (toim.) *Tila, paikka ja maisema. Tutkimusretkiä uuteen maantieteeseen*. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Heinämaa, S. (2000). Ihmetys ja rakkaus. Esseitä ruumiin ja sukupuolen fenomenologiasta. Jyväskylä: Gummerus.
- Helén, I., Hämäläinen, P. & Metteri, A. (2011). Komplekseja ja katkoksia – psykiatrian hajaantuminen suomalaisen sosiaalivaltioon. Teoksessa Helén, I. (toim.) *Reformin pirstaleet: Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*. Tampere: Vastapaino, 11–69.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, L. (2000). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyväri, S. (2011). Identiteettipolitiikan ehdot mielen sairastumisen tarinoissa. Teoksessa Helén, I. (toim.) *Reformin pirstaleet: Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*. Tampere: Vastapaino, 231–258.
- Häkli, J. (1999). *Meta hodos: Johdatus ihmismaantieteeseen*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, E. (2005). *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaartinen, M. (2002). Kivun eristämä? Naisruumiista uuden ajan alussa. Teoksessa Syrjämaa, T. & Tunturi, J. (toim.) *Eletty ja muistettu tila*. Helsinki: SKS, 177–194.
- Karjalainen, P. T. (1997a). The significance of place: an introduction. Teoksessa Karjalainen, P. T. & von Bonsdorff, P. (toim.) *Place and embodiment*. Saarijärvi: University of Helsinki, Lahti Research and Training Centre, 9–12.

Karjalainen, P. T. (1997b). Mapping places. Teoksessa Karjalainen, P. T. & von Bonsdorff, P. (toim.) Place and embodiment. Saarijärvi: University of Helsinki, Lahti Research and Training Centre, 13–16.

Karvinen, M. (1997). Kaupungin ranta kulttuurisena rajana. Teoksessa Teoksessa Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (toim.) Tila, paikka ja maisema. Tutkimusretkiä uuteen maantieteeseen. Tampere: Vastapaino, 143–162.

Kearns, A., Hiscock, R., Ellaway, A. & Macintyre, S. (2000). 'Beyond Four Walls'. The Psycho-social Benefits of Home: Evidence from West Central Scotland. *Housing Studies* 15(3), 387–410.

Kearns, R. & Moon, G. (2002). From medical to health geography: novelty, place and theory after a decade of change. *Progress in Human Geography* 26, 243–265.

Kelan sairausvakuutustilasto 2011 (2012). Helsinki: Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä.

Koskela, H. (1997). Tilapuoli sukupuoli. Teoksessa Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (toim.) Tila, paikka ja maisema. Tutkimusretkiä uuteen maantieteeseen. Tampere: Vastapaino, 73–86.

Koskela, H. & Pain, R. (2000). Revisiting fear and place: women's fear of attack and the built environment. *Geoforum* 31, 269–280.

Kymäläinen, P. (2006). Paikan ajattelun haasteita. Teoksessa Knuuttila, S., Laaksonen, P. & Piela, U. (toim.) Paikka. Eletty, kuviteltu ja kerrottu. Kalevalaseuran vuosikirja 85. Helsinki: SKS, 203–217.

Laws, J. (2009). Reworking therapeutic landscapes: The spatiality of an 'alternative' self-help group. *Social Science & Medicine* 69 (12), 1827–1833.

Lehtomaa, M. (2005). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia, 163–194.

Manzo, L. (2005). For Better or Worse: Exploring the Multiple Dimensions of Place Meaning. *Journal of Environmental Psychology*, 25(1), 67–86.

Milligan, C. & Bingley, A. (2007). Therapeutic places or scary spaces? The impact of woodland on the mental well-being of young adults. *Health & Place* 13(3), 799–811.

Mowl, G., Pain, R., & Talbot, C. (2000) The Ageing Body and the Homespace. *Area* 32(2), 189–197.

Parr, H. (1999). Bodies and Psychiatric Medicine: Interpreting Different Geographies of Mental Health. Teoksessa Butler, R. & Parr, H. (toim.) *Mind and body spaces: geographies of illness, impairment and disability*. Lontoo: Routledge, 177–198.

Perttula, J. (2000). Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. *Kasvatus* 31(5), 428–442.

Perttula, J. (2005). Kokemus ja kokemuksen tutkimus. Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia, 115–162.

Philo, C. (1997). Across the water: reviewing geographical studies of asylums and other mental health facilities. *Health & Place* 3, 73–89.

Quirk, A., Lelliot, P., & Seale, C. (2006). The permeable institution: an ethnographic study of three acute psychiatric wards in London. *Social Science & Medicine* 63, 2105–2117.

Rajaniemi, J. (2006). Arkea tukevat verkostot – ikääntyneiden kokemuksia arjen sujumisesta. *Gerontologia* 4, 169–181.

Rauhala, L. (1996). *Tajunnan itsepuolustus*. Helsinki: Yliopistopaino.

Rauhala, L. (2005). Hermeneuttisen tieteenfilosofian analyysseja ja sovelluksia. Helsinki: Yliopistopaino.

Relph, E. (1976). *Place and placelessness*. Lontoo: Pion.

Ruusuvuori, J. (2010). Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 424–431.

Saarikangas, K. (2002). Merkityksellinen tila: lähiöasuminen arkkitehtuurin, asukkaiden, menneen ja nykyisen kohtaamisena. Teoksessa Syrjämaa, T. & Tunturi, J. (toim.) *Eletty ja muistettu tila*. Helsinki: SKS, 48–75.

Salo, M. (1996). Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalar reformit Italiassa ja Suomessa. Tampere: Vastapaino.

Schröder, N. (2006). *Spaces and Places in Motion: Spatial Concepts in Contemporary American Literature*. Tübingen: Gunter Narr Verlag.

Semi, J. (2011). Kaikille avoin, kaikille vapaa? Tilallisen ulossulkemisen kolme säiettä. *Alue ja ympäristö* 40(2), 61–67.

Shaw, J. (2001). 'Winning territory'. Changing place to change pace. Teoksessa May, J. & Thrift, N. *Timespace: Geographies of Temporality*. New York: Routledge, 120–132.

Tani, S. (1997). Maantiede ja kuvien todellisuudet. Teoksessa Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (toim.) *Tila, paikka ja maisema. Tutkimusretkiä uuteen maantieteeseen*. Tampere: Vastapaino, 211–226.

Tedre, S. (2006). Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, T. & Laatu, M. (toim.) *Vääryyskirja*. Kelan tutkimusosasto, Helsinki, 161–172.

Tontti, J. (2000). *Masennuksen arkea. Selityksiä surusta ilman syytä*. Helsinki: Edita Oy.

Tuan, Y-F. (1977). *Space and place. the perspective of experience*. Minneapolis: The University of Minneapolis Press.

Tuan, Y-F. (2006). Paikan taju: aika, paikka ja minuus. Teoksessa Knuuttila, S., Laaksonen, P. & Piela, U. (toim.) *Paikka. Eletty, kuviteltu ja kerrottu*. Kalevalaseuran vuosikirja 85. Helsinki: SKS, 15–30.

Tucker, I. (2010). Everyday spaces of mental distress: the spatial habituation of home. *Environment and Planning D: Society and Space* 28, 526–538.

Tyrväinen, L., Mäkinen, K. & Schipperijn, J. (2007). Tools for mapping social values of urban woodlands and other green areas. *Landscape and Urban Planning* 79(1), 5–19.

Ulrich, R., Simons, R., Losito, B., Fiorito, E., Miles, M. & Zelson, M. (1991). Stress recovery during exposure to natural and urban environments. *Journal of Environmental Psychology* 11, 201–230.

Vilkko, A. (2010). *Koti vanhetessa*. Teoksessa Vilkko, A., Suikkanen, A. & Järvinen-Tassopoulos, J. (toim.) *Kotia paikantamassa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 213–233.

Vilkuna, J. (1997). Kaupungin eletyt ja institutionaaliset luonnot. Teoksessa Haarni, T., Karvinen, M., Koskela, H. & Tani, S. (toim.) *Tila, paikka ja maisema. Tutkimusretkiä uuteen maantieteeseen*. Tampere: Vastapaino, 163–178.

Virtanen, J. (2006). Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Metsämuuronen, J. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp, 151–215.

Williams, A. (1998). Therapeutic landscapes in holistic medicine. *Social Science & Medicine* 46, 1193–1203.

Wilton, R. & Hall, E. (2012). Impairment and the meaning of home. Teoksessa *International Encyclopaedia of Housing and Home*. Oxford: Elsevier, 26–31.

Wolch, J. & Philo, C. (2000). From distributions of deviance to definitions of difference: past and future mental health geographies. *Health & Place* 6(3), 137–157.

Liitteet

Haastattelurunko: Sairastamisen arki

Taustatiedot

- Ikä, asuinpaikka
- Ammatillinen tausta
- Millainen oma tilanne on tällä hetkellä?

Sairastamisen arjen paikat

- Missä on asunut sairastamisen aikana?
 - o Millainen suhde oli omaan asuinalueeseen?
 - o Millainen suhde oli omaan kotiin?
- Millä tavoilla suhtautuminen lähiympäristöön vaihtelee sairastamisen eri vaiheissa?

Hoitopaikat ja hoitolaitokset

- Millaista hoitoa on saanut?
- Millaisissa paikoissa on ollut hoidettavana, kuinka usein hoitokertoja on ollut ja miten kauan hoito on kestänyt?
 - o Liittykö hoitoon myös vertaistukea? Entä muuta kautta haettua vertaistukea?

Mobilitaetti ja arki

- Miten kuvailisi tyypillistä päivää tai viikkoa? (Esimerkiksi heräämisestä eteenpäin?)
- Millä tavalla eri vuodenaajat vaikuttavat olotilaan?
- Miten kuvailisi arkeen sisältyvää liikkumista, esimerkiksi tavanomaisia reittejä paikasta toiseen.
- Miten sairastaminen vaikuttaa liikkumiseen, sen määrään tai laatuun?
 - o Onko tapahtunut muutosta siinä, että miten kävi töissä (tai koulussa)?
 - o Miltä muutos on tuntunut? Mitä hyviä tai huonoja puolia siihen liittyy? Mitä kaipaa aiemmasta?
 - o Miten paluu työelämään on mahdollista ja miten se on sujunut?

Paikan intersubjektiivisuus

- Miten paljon sairastamista jaetaan muiden ihmisten kanssa?
 - o Kenen kanssa sitä jaetaan, kenen kanssa ei?
- Miten mahdollinen sairauteen liittyvä stigma koetaan? Mitä ajatuksia liittyy ihmisten suhtautumiseen itseensä ylipäätään?
 - o Sekä oma lähipiiri että muut ihmiset
 - o Entä oma suhtautuminen muihin ihmisiin?

- Kuuluuko arkeen harrastuksia tai muuta säännöllistä toimintaa?
- Millä tavalla käyttää internetiä nimenomaan sairauteen liittyen?

Paikkojen tulkinta ja käyttäminen

- Millaiset paikat tai ympäristöt ovat olleet sairauden aikana tärkeitä? Mitkä ominaisuudet paikoissa ovat tärkeitä?
- Millä tavalla tärkeitä paikkoja löydetään?
- Millaisia ympäristöjä kaivataan?
- Entä millaisia negatiivisia kokemuksia sairastamiseen kuuluu? Liittyykö niitä erityisesti joihinkin ympäristöihin?
- Milloin ja missä koetaan pelkoa? Mihin pelko liittyy? Saako se välttelemään toimintaa tai ympäristöjä?

Olisiko vielä jotain lisättävää, joka ei tässä tullut esille?